

Medizinische Fakultät  
der  
Universität Duisburg-Essen

Aus den Rheinische Kliniken Essen / Klinik der Universität Duisburg-Essen  
Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie  
und  
Klinik und Poliklinik für Knochenmarktransplantation

Wie nutzen allogene stammzelltransplantierte Patienten das Internet  
im Kontext der Erkrankung und Behandlung?

I n a u g u r a l – D i s s e r t a t i o n

zur

Erlangung des Doktorgrades der Naturwissenschaften in der Medizin  
durch die Medizinische Fakultät  
der Universität Duisburg-Essen

Vorgelegt von  
Klaus Friedrich Röttger  
aus Soest  
2010

Dekan: Herr Univ.-Prof. Dr. med. M. Forsting

1. Gutachter: Herr Univ.-Prof. Dr. med. W. Senf

2. Gutachter: Herr Priv.-Doz. Dr. med. S. Bauer

Tag der mündlichen Prüfung: 22. Februar 2011

<b>1</b>	<b>EINLEITUNG .....</b>	<b>5</b>
<b>2</b>	<b>THEORETISCHER HINTERGRUND .....</b>	<b>7</b>
2.1	INTERNETNUTZUNG IN DEUTSCHLAND .....	7
2.2	GESUNDHEITSBEZOGENE INTERNETNUTZUNG .....	8
2.3	ERKRANKUNGSBEZOGENE INTERNETNUTZUNG DURCH KREBSPATIENTEN .....	10
2.4	DIE ALLOGENE HÄMATOPOETISCHE STAMMZELLTRANSPLANTATIONEN .....	15
2.4.1	<i>Grundlagen und Entwicklungen</i> .....	15
2.4.2	<i>Ablauf einer allogenen HSZT</i> .....	18
2.4.3	<i>Psychosoziale Belastungen</i> .....	20
2.5	FORSCHUNGSBEDARF .....	22
<b>3</b>	<b>FRAGESTELLUNG UND HYPOTHESEN.....</b>	<b>24</b>
3.1	FRAGESTELLUNG .....	24
3.2	HYPOTHESEN .....	25
<b>4</b>	<b>MATERIAL UND METHODEN .....</b>	<b>26</b>
4.1	STUDIENDESIGN .....	26
4.1.1	<i>Einschluss- und Ausschlusskriterien</i> .....	26
4.1.2	<i>Quasiprospektives Design</i> .....	26
4.2	ABLAUF DER UNTERSUCHUNG .....	27
4.2.1	<i>Genehmigung der Studie durch die Ethik-Kommission</i> .....	27
4.2.2	<i>Pilotstudie</i> .....	27
4.2.3	<i>Datenerhebung</i> .....	28
4.2.4	<i>Erhebungszeitraum und Nacherhebungen</i> .....	29
4.2.5	<i>Responserate, Teilstichproben</i> .....	29
4.3	ERHEBUNGSINSTRUMENTE .....	30
4.3.1	<i>Sozialdaten</i> .....	30
4.3.2	<i>Medizinische Daten</i> .....	31
4.3.3	<i>Fragebogen zur Internetnutzung</i> .....	31
4.3.4	<i>Fragebogen zur sozialen Unterstützung (F-sozU K 22)</i> .....	32
4.3.5	<i>Fragebogen zur Erhebung von Kontrollüberzeugungen (KKG)</i> .....	33
4.3.6	<i>Sense of Coherence-Scale (SOC-13)</i> .....	34
4.3.7	<i>Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-12)</i> .....	35
4.3.8	<i>Gesamtzahl der Items, Bearbeitungszeit</i> .....	35
4.4	STATISTISCHE AUSWERTUNG .....	36
<b>5</b>	<b>ERGEBNISSE .....</b>	<b>37</b>
5.1	BESCHREIBUNG DER STICHPROBE .....	37
5.1.1	<i>Sozialdemografische Daten</i> .....	37
5.1.2	<i>Medizinische Daten</i> .....	39
5.1.3	<i>Zusammenfassung</i> .....	40
5.2	NUTZERVERHALTEN IM ÜBERBLICK .....	41
5.2.1	<i>Häufigkeit der Internetnutzung</i> .....	41
5.2.2	<i>Medienkompetenz</i> .....	45
5.2.3	<i>Zusammenfassung</i> .....	46
5.3	INTERNETNUTZUNG: INHALTE UND STRUKTUREN .....	47
5.3.1	<i>Allgemeine Internetnutzung</i> .....	47
5.3.2	<i>Erkrankungsbezogene Internetnutzung</i> .....	49
5.3.2.1	<i>Themen der Internetrecherche</i> .....	49
5.3.2.2	<i>Internetnutzung und Geschlecht</i> .....	51
5.3.2.3	<i>Internetnutzung in verschiedenen Altersgruppen</i> .....	53
5.3.2.4	<i>Internetnutzung und Bildungsniveau</i> .....	56
5.3.2.5	<i>Die quasiprospektive Perspektive</i> .....	58
5.3.2.6	<i>Internetnutzung und Arzt-Patient-Kommunikation</i> .....	60
5.3.2.7	<i>Internetnutzung und soziale Unterstützung</i> .....	63
5.3.2.8	<i>Internetnutzung und Lebensqualität</i> .....	65
5.3.2.9	<i>Internetnutzung und Kohärenzgefühl</i> .....	68
5.3.2.10	<i>Internetnutzung und Kontrollüberzeugungen</i> .....	70
5.3.2.11	<i>Nutzertypen</i> .....	72
5.3.3	<i>Zusammenfassung</i> .....	73

5.4	ERGÄNZENDE ASPEKTE DER INTERNETNUTZUNG .....	75
5.4.1	<i>Internetnutzung retrospektiv im Krankheitsverlauf</i> .....	75
5.4.2	<i>Auswirkungen der Internetnutzung</i> .....	77
5.4.2.1	Verunsicherung .....	77
5.4.2.2	Krankheitsbewältigung .....	78
5.4.2.3	Aktivitäten infolge der Internetnutzung .....	79
5.4.2.4	Weitere Informationswünsche .....	80
5.4.3	<i>Bewertungen</i> .....	82
5.4.3.1	Rechercheerfolg .....	82
5.4.3.2	Bewertung des Internets als Informationsquelle .....	83
<b>6</b>	<b>DISKUSSION</b> .....	<b>85</b>
6.1	ENTWICKLUNG DER KOMMUNIKATIONS MEDIEN .....	85
6.2	INTERNET UND MEDIZIN .....	86
6.3	ZU DEN ERGEBNISSEN DIESER STUDIE .....	87
6.3.1	<i>Stichprobe, Vergleichsdaten, generelle Aspekte</i> .....	87
6.3.2	<i>Internetnutzung und psychometrische Daten</i> .....	89
6.3.3	<i>Weitere Aspekte der Internetnutzung</i> .....	90
6.4	HYPOTHESENPRÜFUNG .....	92
6.5	KRITIKPUNKTE .....	94
6.6	OFFENE FRAGEN .....	95
<b>7</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG</b> .....	<b>98</b>
<b>8</b>	<b>LITERATUR</b> .....	<b>99</b>
<b>9</b>	<b>ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS</b> .....	<b>103</b>
<b>10</b>	<b>ANHANG</b> .....	<b>104</b>
	A INFORMATIONSBLATT .....	104
	B FRAGEBOGENSET .....	104
<b>11</b>	<b>DANKSAGUNG</b> .....	<b>125</b>
	<b>LEBENS LAUF</b> .....	<b>126</b>

# 1 Einleitung

Seit Mitte der 1990er Jahre gewinnt das Internet eine stetig wachsende Bedeutung als Informations- und Kommunikationstechnologie. Immer häufiger erfahren Ärzte im klinischen Alltag, dass Patienten im Internet zu erkrankungsbezogenen Fragen recherchieren. Daher spielt das Netz auch für die Arzt-Patienten-Kommunikation eine nicht mehr zu vernachlässigende Rolle. Repräsentative Angaben zur Internetnutzung durch Krebspatienten sind in Deutschland bisher nicht verfügbar (Gebest & Hiller, 2009). Der Nutzen allgemeiner Aussagen über die gesundheitsbezogene Internetnutzung der Allgemeinbevölkerung ist für die Einschätzung der Informationsbedürfnisse bestimmter Erkrankengruppen begrenzt. Zwar liegen inzwischen einige Erhebungen zur Internetnutzung durch Patienten mit malignen Erkrankungen vor. Eine Literaturrecherche mit Hilfe der MEDLINE-Datenbank ergab jedoch, dass hinsichtlich der Nutzung des Internets durch stammzelltransplantierte Patienten bisher keine Arbeit publiziert ist.

Bei der allogenen hämatopoetischen Stammzelltransplantation (HSZT) handelt es sich um ein Behandlungsverfahren ausschließlich zur Behandlung von lebensbedrohlichen Erkrankungen vornehmlich des blutbildenden Systems. Die HSZT wird vor allem bei einigen Formen der Leukämie, dem Myelodysplastischen Syndrom (MDS), Lymphomen, der Schweren Aplastischen Anämie (SAA), einigen weiteren Blutbildungsstörungen und bisweilen auch bei soliden Tumoren angewandt. Oft ist sie das einzige Therapieverfahren, welches eine Aussicht auf Heilung verspricht. Es handelt sich bei der allogenen HSZT um ein sehr aufwändiges, kostenintensives Verfahren, welches nur in einem dafür spezialisierten Transplantationszentrum erfolgen kann. Seit 1998, dem Beginn der Erfassung und Auswertung der in Deutschland durchgeführten Übertragungen von hämatopoetischen Stammzellen durch das Deutsche Register für Stammzelltransplantation (DRST), steigt die Zahl der allogenen hämatopoetischen Stammzelltransplantationen in Deutschland. Waren es im Jahr 1998 noch 1198 Transplantationen, so erhielten im Jahr 2008 insgesamt 2474 Patienten eine Transplantation von blutbildenden Stammzellen eines verwandten oder nicht verwandten Spenders (Ottinger et al., 2006; DRST, 2008).

In Essen befindet sich das europaweit größte Zentrum für allogene Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantationen (Ottinger & Beelen, 2006). Dies eröffnet die Chance, das

internetgestützte Informationsverhalten der hier angesprochenen Patientengruppe mittels einer ausreichend großen Stichprobe zu untersuchen.

Der Themenbereich der medial vermittelten erkrankungsbezogenen Information ist auch deshalb von Interesse, weil möglicherweise mit Hilfe des Internets Bedingungen gestaltet werden können, die die Patienten und ihre Angehörigen unterstützen, mit ihrer Erkrankung und mit den sich aus der Behandlung und den Behandlungsfolgen ergebenden Belastungen angemessener umzugehen, eine möglicherweise drohende Vereinzelung zu überwinden und sich im Bedarfsfall weitergehende Informationen und psychosoziale Hilfen erschließen zu können. Vor allem aber erscheint es möglich, hilfreiche Erkenntnisse für die Gestaltung der Arzt-Patient-Kommunikation zu gewinnen und ebenso für die Frage, ob und ggf. welche Online-Informationen ein Transplantationszentrum für die hier angesprochene Zielgruppe bereitstellen sollte.

Ziel dieser Studie ist es, das Nutzerverhalten, die Nutzungsinhalte, Nutzerstrukturen, Nutzertypen und die Auswirkungen der Internetnutzung aus Patientensicht mit einem quasiprospektiven Untersuchungsdesign bei allogenen stammzelltransplantierten Patienten zu untersuchen, um mehr über die erkrankungs- und behandlungsassoziierte Internetnutzung vor allem in der Zeit der Nachsorge zu erfahren.

## 2 Theoretischer Hintergrund

### 2.1 Internetnutzung in Deutschland

Die Internetnutzung hat weite Teile der Bevölkerung Deutschlands erreicht. Im Jahr 2008 verfügten nach Angaben des Statistischen Bundesamtes (2009) 68,7% der bundesdeutschen Haushalte über einen Internetzugang. Im Ersten Quartal 2008 nutzten 71% der über 10-jährigen Personen das Internet (76% der Männer und 66% der Frauen). Im Dezember 2009 lag die Zahl der Haushalte mit Internetanschluss bereits bei 73% (Statistisches Bundesamt, 03.12.2009).

Seit 1997 wird die Entwicklung der Internetnutzung im Rahmen der bundesweiten repräsentativen ARD/ZDF-Onlinestudie verfolgt. Die jüngste Ausgabe von 2009 belegt, dass im März/April 2009 in Deutschland 43,5 Millionen Erwachsene (67,1% und zwar 74,5% Männer und 60,1% Frauen) online waren. Gegenüber dem Vorjahr war dies ein Zuwachs von 0,8 Millionen Internetnutzern (1,9%), der geringste Zuwachs seit Beginn der repräsentativen Erhebung. Die Zuwachsraten werden voraussichtlich auch in Zukunft niedrig bleiben, weil bei jüngeren Altersgruppen, gut ausgebildeten Berufstätigen sowie Schülern und Studenten fast eine Vollversorgung erreicht ist. Die aktuelle Entwicklung ist durch die zunehmende Einbindung des Internets in den Alltag der Menschen gekennzeichnet. 71,6% der Internetnutzer, vor allem die Jüngeren (75,8%), sind inzwischen täglich online. 96% der 14- bis 29-Jährigen, 85% der 30- bis 49-Jährigen, 67% der 50- bis 59-Jährigen und 27,1% der Generation „60 plus“ nutzen das Netz. Allerdings sind mit 5,3 Millionen mehr ab 60-Jährige im Netz als 14- bis 19-Jährige (5,0 Mio.). Zuwächse sind zukünftig vor allem bei älteren Menschen und nicht berufstätigen Bevölkerungsgruppen zu erwarten. Der demografische Wandel begünstigt den Trend einer zunehmenden Internetnutzung durch Ältere. Diejenigen, die heute das siebte Lebensjahrzehnt erreichen, verfügen zumeist über Erfahrungen mit dem PC und dem Internet. 34% der Internetnutzer sehen das Internet inzwischen als „Primär-Medium“ vor den „alten“ Medien wie Zeitung, Radio und Fernsehen an. Die Nutzungsmuster von Jüngeren und Älteren unterscheiden sich allerdings deutlich. So nutzen „Silver-Surfer“, wie Internetnutzer im Seniorenalter in der hier zitierten Publikation bezeichnet werden, das

Netz deutlich zurückhaltender als Jüngere, vor allem im Umgang mit Angeboten, die einen interaktiven Umgang erfordern. Die auffälligsten Unterschiede betreffen die Nutzung von Gesprächsforen, Newsgroups, Chats, Instant Messaging und Online-Communitys, die vorwiegend von Jüngeren genutzt werden. Auch die Teilnahme an Online-Spielen sowie der Konsum von Video- und Audiofiles sind eher bei Jüngeren zu beobachten. Über 60-Jährige nutzen das Netz vor allem zum Senden und Empfangen von E-Mails, zur Nutzung von Suchmaschinen, um zielgerichtet bestimmte Angebote zu suchen, um einfach so im Internet zu surfen und für das Homebanking (Eimeren & Frees, 2009).

Der Frauenanteil im World Wide Web (WWW) stieg in den letzten Jahren kontinuierlich an. Allerdings scheint der zu beobachtende „Gender Gap“<sup>1</sup>, die Kluft zwischen weiblichen und männlichen Nutzern, der in den zurückliegenden Jahren kleiner wurde, sich aktuell wieder zu vergrößern. So stieg der Onlineranteil bei den Frauen nur um 0,5 Prozentpunkte, während er bei Männern um 2,1 Prozentpunkte wuchs. Auch das Alter spielt für die Internetnutzung bei Frauen eine größere Rolle als bei Männern. So ist z.B. nur jede dritte Frau der Altersgruppe „50 plus“ online, während es bei den Männern mehr als die Hälfte sind. Bei Frauen dieser Altersgruppe ist die Internetnutzung sogar rückläufig. Weiterhin ist zu beobachten, dass Frauen das Internet zurückhaltender nutzen als Männer. Männer sind aktiver im Netz. Sie nutzen das Internet häufiger und länger sowie intensiver hinsichtlich unterschiedlicher Anwendungen. Bei Frauen beträgt die mittlere Verweildauer 122 Minuten, bei Männern 148 Minuten. Online-Spiele sind immer noch eine männliche Domäne. Männer laden häufiger Dateien herunter, hören eher Radio, sehen eher fern via Internet und rufen öfter Video- oder Audiodateien ab (Eimeren & Frees, 2009).

## **2.2 Gesundheitsbezogene Internetnutzung**

Seit Ende der 90er Jahre des vergangenen Jahrhunderts wird über einen Wandel der Ansprüche von Patienten hinsichtlich ihres Informations- und Beratungsbedarfs mit (befürchteten und tatsächlichen) Auswirkungen auf die Arzt-Patient-Beziehung berichtet. Einige in diesem Zusammenhang immer wieder genannte Stichworte lauten: „Der

---

<sup>1</sup> Mit dem Begriff „Gender Gap“ werden vor allem in soziologischen Texten Unterschiede zwischen Männern und Frauen bezeichnet. Eimeren und Frees (2009) verwenden den Begriff im Rahmen der ARD/ZDF-Onlinestudie.



informierte Patient“, „Der Patient als Experte seiner Erkrankung“, „Shared Decision Making“, „Partizipation“ (Marstedt, 2003; Kirschning et al., 2004; Baumann, 2006; Klemperer & Rosenwirth, 2005). Das traditionelle Rollenverständnis vom paternalistischen Arzt einerseits und vom Patienten mit unproblematischer Compliance andererseits unterliegt spürbar einem Wandel. Gleichzeitig wird auch in der gesundheitspolitischen Diskussion immer stärker die Eigenverantwortlichkeit des Patienten betont. Eine der Folgen dieses Trends ist ein zunehmender Informations- und Beratungsbedarf bei Patienten und dieser erfährt auf der Seite der Anbieter von Gesundheitsinformationen ein wachsendes Angebot, auch über das Internet.

Der Gesundheitszustand stellt einen, wenn nicht *den* dominanten Einflussfaktor dafür dar, ob die Befragten sich um gesundheits- oder krankheitsbezogene Informationen bemühen. Gleichzeitig ist eine schlechtere körperliche Gesundheit in der Regel auch mit einem höheren Lebensalter verbunden. Das Bemühen um gesundheits- oder krankheitsbezogene Information entspringt nicht allgemeinen Wissensbedürfnissen, sondern gesundheitliche Beschwerden oder Erkrankungen sind das erstrangige und dominante Motiv (Marstedt, 2003). Gesundheitsbezogene Informationen werden auf verschiedenen Wegen gesucht, so z.B. in direkten Gesprächen mit dem Arzt, in Apotheken, mit Hilfe von Büchern, in Gesprächen im Familienkreis, über das Fernsehen und den Hörfunk, in Zeitungen oder über das Internet. Im Internet sind immer mehr Websites mit gesundheitsbezogenen Inhalten verfügbar.

Lausen et al. (2008) ermittelten im Rahmen des europäischen eHealth Trends Project mit Hilfe computergestützter Telefoninterviews, dass im Mai 2007 fast jeder Dritte (32,0%) das Internet mindestens einmal monatlich für Gesundheitsfragen nutzt. Im Jahr 2005 lag der ermittelte Wert noch bei 22,5%. Befragt wurden Personen zwischen 15 und 80 Jahren. Im bevölkerungsreichsten Bundesland Nordrhein-Westfalen betrug der ermittelte Wert sogar 37,7%. Die Bedeutung des direkten Gespräches mit dem Arzt wird jedoch von den meisten Befragten nach wie vor als die wichtigste Informationsquelle angesehen. Dennoch ist ein Trend erkennbar, wonach die Bedeutung traditioneller Medien (TV, Radio, Bücher) zurückgeht, während die des Internets wächst. Immer mehr Bundesbürger betrachten das Netz als wichtiges Informationsmedium in Gesundheitsfragen. Im Zeitraum 2005 – 2007 stieg dieser Anteil von 33,7% auf 36,8%. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass sich die deutsche Ärzteschaft darauf einstellen muss, dass sich die Anzahl der „informierten

und mündigen Bürger“, die sich zu Gesundheitsproblemen im Internet informieren, immer größer wird. Das Internet stellt eine immer wichtiger werdende Quelle für gesundheitsbezogene Informationen dar.

Fox (2006) berichtet, dass in den USA inzwischen acht von zehn Internetnutzern nach Gesundheitsinformationen schauen. Am häufigsten wurde nach einer bestimmten Erkrankung oder einem speziellen Behandlungsverfahren gesucht. Weitere Recherchen bezogen sich auf Ernährungsfragen, gefolgt von Fitnessthemen, Informationen über frei verkäufliche Arzneimittel oder einen bestimmten Arzt bzw. eine Klinik. Zumeist beginnt eine Online-Recherche zu Gesundheitsinformationen mit Hilfe einer Suchmaschine. Die meisten Nutzer waren mit den Suchergebnissen zufrieden, aber einige fühlten sich von den gefundenen Informationen auch überschüttet (25%), frustriert (22%), verwirrt (18%) oder beängstigt (10%). Dreiviertel der Internetnutzer überprüften nicht ausreichend die Quelle und die Aktualität der gefundenen Ergebnisse, aber eine erfolgreiche Informationssuche kann das Vertrauen der Nutzer auch stärken. Im Kontext einer Studie von 2007 berichtet Fox, dass nur etwa die Hälfte der chronisch Kranken das Internet nutze, aber wenn sie es tun, seien sie eifrige Nutzer von Gesundheitsinformationen. Chronisch Kranke berichten auch häufiger, dass die Online-Suche ihre Entscheidungen, die wechselseitige Beziehung zu ihrem Arzt, ihr Coping und ihre Ernährungs- und Fitnessgewohnheiten beeinflussen. Diese Patientengruppe startet die Suche weniger über eine Suchmaschine und sucht eher nach Informationen zu ihrer eigenen Erkrankung als andere „health-seekers“. Bei der wachsenden Nutzung des Internets spielen zwei Aspekte als „Treiberfaktoren“ eine besondere Rolle: Die Verfügbarkeit eines Breitbandzugangs und die persönliche Motivation aufgrund einer Bedrohung oder Schädigung der eigenen Gesundheit (Fox, 2008).

### ***2.3 Erkrankungsbezogene Internetnutzung durch Krebspatienten***

Hinsichtlich der Nutzung des Internets durch Krebspatienten ist die Datenlage dürftig. Im Rahmen dieser Arbeit erfolgte eine systematische Datenbankrecherche über die Website des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) unter Einschluss folgender fünfzehn Datenbanken:

„MEDLINE“, „BIOSIS Previews“, „DAHTA-Datenbank“, „Deutsches Ärzteblatt“, „EMBASE Alert“, „EMBASE“, „gms“, „gms Meetings“, „Karger-Verlagsdatenbank“, „Kluwer-Verlagsdatenbank“, „Krause & Pachernegg Verlagsdatenbank“, „SciSearch“, „Springer-Verlagsdatenbank“, „Springer-Verlagsdatenbank PrePrint“ und „Thieme-Verlagsdatenbank“. Als Suchworte wurden die Begriffe „internet use“, „patients“ und „cancer“ mit dem logischen Operator „UND“ verknüpft. Alternativ zu dem Begriff „cancer“ wurden die Suchworte „leukaemia“, „bmt<sup>2</sup>“, „hct“, „hsct“, „hszt“, „pbsct“, „pbszt“ gewählt und mit dem logischen Operator „OR“ verknüpft. Unter Ausschluss doppelter Nennungen, nichtempirischer Arbeiten und Publikationen, die abweichende Fragestellungen fokussierten, wurden sodann für die zurückliegende Dekade, den Zeitraum 2000 bis 2009, insgesamt 23 Arbeiten ermittelt, die substantielle Aussagen über die erkrankungsbezogene Internetnutzung (ebIN) durch Krebspatienten enthielten. Zwölf der genannten Publikationen stammen aus den USA und Canada, zehn aus Europa, davon drei aus Deutschland. Eine Arbeit stammt aus Asien. Vor 1999 sind in den genannten Datenbanken keine Forschungsarbeiten veröffentlicht, die den genannten Kriterien entsprechen.

Die Anlage der verschiedenen Untersuchungen ist uneinheitlich. Angesichts der allgemein beobachtbaren immer weiteren Verbreitung der Nutzung des Mediums „Internet“ wird in den Studien vornehmlich allgemein der Frage nachgegangen, wie sich die erkrankungsbezogene Internetnutzung durch Krebspatienten darstellt. Überwiegend werden Patienten mit bestimmten Krebserkrankungen untersucht und zwar schwerpunktmäßig Brustkrebs und Prostatakrebs. Einzelne Arbeiten untersuchen Patienten mit Krebserkrankungen der folgenden Lokalisationen: Cervix, Lunge, gynäkologische Tumoren, urologische Tumoren, kolorektale Tumoren, Melanom, Lymphom und radiologisch behandelte CA-Patienten. Eine weitere Arbeit betrifft Patienten einer radiologischen Abteilung und eine Arbeit schließt auch Patienten mit nichtmalignen Erkrankungen ein. Studien, die die erkrankungsbezogene Internetnutzung durch Patienten mit selteneren malignen Erkrankungen wie der Leukämie oder hoch spezialisierten Behandlungsverfahren wie der Stammzelltransplantation zum Gegenstand haben, waren nicht zu ermitteln.

---

<sup>2</sup> bmt = Bone Marrow Transplantation, hct = Haematopoietic Cell Transplantation, hsct = Haematopoietic Stem Cell Transplantation, hszt = Hämatopoetische Stammzelltransplantation, pbsct = Peripheral Blood Stem Cell Transplantation, pbszt = Periphere Blutstammzelltransplantation

In den meisten Untersuchungen wurden selbst erstellte Fragebögen, teilweise auch strukturierte oder halbstrukturierte Interviews eingesetzt sowie soziodemografische und medizinische Daten erhoben. Letztere beziehen sich vor allem auf die Diagnose, das Behandlungssetting und den Befragungszeitpunkt im Krankheitsverlauf.

Tabelle 1: Studien zur erkrankungsbezogenen Internetnutzung durch Krebspatienten

Studie	Land	Jahr	ebIN	Stichprobe	Setting	N	RR
v. Uden-Kraan et al., 2009	Niederlande	nb	52	Brustkrebs u.a. Erkrankungen	repräsentative Stichprobe	679	69
Noh et al., 2009	Südkorea	2005	8,9	Cervix-CA	multizentrische deskriptive Studie	968	34,4
Qinn et al., 2008	Illinois, USA	2007	37,7	Lungenkrebs u.a. Erkrankungen	ambulante Patienten einer Kardi thoraxklinik	597	96
López-Gómez et al., 2008	Spanien	2006, 2007	18	Krebspatienten	multizentrische Studie	99	nb
van de Poll-Franse et al., 2008	Niederlande	2002-2004	60	Brust-, Prostata-CA, gynäkol. CA und Lymphome	multizentrische Studie	261	75
Santos et al., 2007	Spanien	2006	6,7	urologische CA-Erkrankungen	Klinische Studie	1062	nb
Welch Cline et al., 2007	Florida, Michigan, USA	nb	57	Krebspatienten	multizentrische Studie	123	nb
Kirschning & Kardorff, 2007	Deutschland, Österreich, Schweiz	2003-2004	nb	Brustkrebs-, Prostatakrebs-Patienten	online-Studie	536	nb
Mancini et al., 2006	Frankreich	2001-2003	24,3	Brustkrebs-patientinnen	multizentrische Studie	560	87
Powell et al., 2005	Großbritannien	nb	24	kolorektal CA Patienten	chirurgische Patienten	50	nb
Helff et al., 2005	Indiana, USA	nb	10	Krebspatienten	onkologische Ambulanz	200	96
Nguyen et al., 2005	Kalifornien, USA	nb	44	Krebspatienten	onkologische Ambulanz	59	80
Sabel et al., 2005	Michigan, USA	2001-2003	30	Melanom-patienten	Chirurgische Klinik, CCC	1613	nb
Wagner et al., 2004	Kalifornien, USA	2001-2002	42,9* (16,6)	Krebspatienten	online-Studie, repräs. Stichprobe	59	nb
Basch et al., 2004	New York City, USA	1999-2000	44 (60)	Krebspatienten, (Angehörige)	onkologische Ambulanz	443	71
Satterlund et al., 2003	North Dakota, USA	1999-2002	49** (40)	Brustkrebs-patientinnen	prospektive Studie t1=8Mo (t2=16Mo)	224	95
Smith et al., 2003	Pennsylvania, USA	nb	32	Prostata-CA-Patienten	multizentrische Studie	295	nb
Weissenberger et al., 2003	Deutschland	2001	11 IN	Prostata-CA-Patienten	klinische Studie Radiologie	272	nb
Fogel, et al., 2002	New York City, USA	2000	41,5	Brustkrebs-patientinnen	klinische Studie	188	74,9
Fleisher et al., 2002	Pennsylvania, USA	2000-2002	44 - 57	neu diagnost. Krebspatienten	Ratsuchende CIS, prospektive Studie	498	87
Pereira et al., 2000	Kanada	nb	43	Brustkrebs-patientinnen	onkologische Ambulanz, CCC	79	nb
Hellawell et al., 2000	Großbritannien	nb	24	Prostata CA Patienten	onkologische Ambulanz	143	nb
Vordermark et al., 2000	Deutschland	2000	11,5	Radiologische Patienten	klinische Studie Radiologie	139	nb

Legende: nb = nicht berichtet, Jahr = Zeitraum der Datenerhebung, ebIN = in %, RR = Response Rate, CIS = Cancer Information Service, CCC = Comprehensive Cancer Center, \* = letzt. Jahr(Monat), \*\* = 3 Monate (16 Monate) n. Diagnose

Eine Arbeit fokussiert die Internetnutzung als Unterpunkt im Rahmen der Erhebung des allgemeinen Informationsverhaltens und der Informationsbedürfnisse von Cervix-Ca-Patientinnen (Noh et al., 2009). Nur zwei Studien gingen mit Hilfe spezieller Instrumente der Frage nach, ob ein Zusammenhang mit psychologischen Parametern gefunden werden kann (Noh et al., 2009; Fleisher et al., 2002). Die Ergebnisse der zitierten Studien stellen sich uneinheitlich dar. Zwar ist im Verlauf der Dekade tendenziell ein Anstieg der erkrankungsbezogenen Internetnutzung ablesbar, wie er aufgrund der dynamischen Entwicklung dieses Mediums auch anzunehmen ist. Allerdings fällt dieser keinesfalls so eindeutig aus, wie aufgrund der repräsentativen Untersuchungen der Allgemeinbevölkerung (vgl. Eimeren & Frees, 2009) zu erwarten wäre. Zu vermuten ist, dass auch landesbezogene, regionale, kulturelle, sprachliche und ggf. infrastrukturelle Aspekte eine Rolle spielen. Aber auch die Art der Krebserkrankung, das Geschlecht, das Behandlungssetting sowie das Studiendesign können hier ursächlich sein. So weist z.B. die Studie von Kirschning und Kardorff (2007) einen hohen Selbstselektionsfaktor auf, da es sich um eine Online-Studie handelt.

Der höchste Prozentwert der ebIN wird in der Studie von Poll-Franse (2008) aus den Niederlanden mit 60% Nutzung des Internets durch die Patienten selbst und 9% durch andere berichtet. 31% der Befragten nutzen nach dieser Erhebung das Internet nicht. Aber auch schon um die Jahrtausendwende lag die ebIN zwischen 11,5% (Vordermark et al., 2000) und 43% (Pereira et al., 2000). Der Studie von Weissenberg (2003) ist nicht zu entnehmen, ob die Internetnutzung auch in Bezug auf die Erkrankung erfolgte. Nicht immer liegen Daten darüber vor, wie häufig das Internet innerhalb eines definierten Zeitraumes für die Gewinnung erkrankungsbezogener Informationen genutzt wird. Wagener et al. (2004) berichten über eine ebIN von 42,9% „im letzten Jahr“ und 16,6% „im letzten Monat“. Aber auch in den Jahren 2006 und 2007 fiel die ebIN, z.B. mit 18% in Spanien, recht niedrig aus (López-Gómez et al., 2008).

Übereinstimmend wird in mehreren Untersuchungen (Uden-Kraan et al., 2009; López-Gómez et al., 2008; Poll-Franse et al., 2008; Mancini et al., 2006; Helft et al., 2005; Satterlund et al., 2003; Smith et al., 2003) ein positiver signifikanter Zusammenhang mit jüngerem Alter und höherer Bildung angegeben. Hinsichtlich der Internetnutzung und der sozioökonomischen Situation (Einkommen, Beschäftigungsstatus) der Befragten wird von einigen Autoren ebenfalls ein positiver signifikanter Zusammenhang gesehen (Poll-Franse

et al., 2008; Welch Cline et al., 2007). Einige, vor allem amerikanische Arbeiten, fokussieren die Internetnutzung im Zusammenhang mit ethnischen, sozialökonomischen und gesundheitspolitischen Fragen.

Bezüglich der recherchierten Inhalte werden ebenfalls unterschiedliche Angaben gemacht. Uden-Kraan et al. (2009) berichten, dass am häufigsten Informationen über die Erkrankung gesucht werden. Zum Zeitpunkt der Diagnose beziehen sich nach Angaben von Noh und Mitarbeitern (2009) die meistnachgefragten Informationen auf das Krankheitsstadium und die Prognose, nach dem Ende der Behandlung auf Techniken der Selbstfürsorge. Quin et al. (2010) fanden, dass von 92 Lungenkrebspatienten 10 Interesse an Unterstützung durch die Behandlungseinheit und 37 Interesse an „online-support“ hatten. Die Anzahl der Patienten, die die gefundenen Informationen mit den behandelnden Ärzten erörtern, wird unterschiedlich angegeben. Nach einer Studie von López-Gómez et al. (2008) waren dies 11,8% der Patienten, während nach Angaben von Nguyen und Mitarbeitern die Mehrzahl der Befragten plante, ihre Rechercheergebnisse mit dem Onkologen zu erörtern. Poll-Franse et al. (2008) berichten, dass sich Internetnutzer besser über ihre Erkrankung informiert fühlten, aber nur wenige (20%) sahen ihre Behandlungsentscheidungen durch die Internetrecherche beeinflusst. Nach dieser Studie würden Internetnutzer mehrheitlich auch gern Zugang zu ihrer Krankenakte (79%) oder zu aktuellen Testresultaten (81%) über das Internet erhalten. Nach der Studie von Mancini et al. (2006) nutzen Patientinnen mit einem Gesundheitsberuf das Internet deutlich häufiger als Patientinnen mit anderen Berufen. Sabel und Kollegen (2005) berichten, dass ein Drittel der Befragten der Meinung war, ihre Angst habe durch die Internetnutzung abgenommen. Ein etwa gleichgroßer Teil berichtete jedoch, durch die ebIN mehr Angst bekommen zu haben. Allerdings war ein höheres Ausmaß an Angst mit einem jüngeren Alter und einem höheren Schweregrad der Erkrankung verbunden. Auch nach Beendigung der Therapie nutzten Frauen das Internet weiterhin für gesundheitsrelevante Fragen, so Satterlund et al. (2003). Smith et al., (2003) berichteten, dass 62% der weißen und 17% der schwarzen Patienten einen Computer besaßen. Weiße Patienten nutzten den Internetzugang, um Informationen über Prostatakrebs zu finden, öfter als schwarze Patienten (47% versus 11%). Der Unterschied in der allgemeinen Internetnutzung lag zwischen 61% durch Weiße und 32% durch Schwarze.

Nach Angaben von Uden-Kraan et al. (2009) wies die gesundheitsbezogene Internetnutzung keinen signifikanten Zusammenhang zu gesundheitlichen und psychologischen Merkmalen auf. Auch das Krankheitsstadium war kein signifikanter Prädiktor für die Internetnutzung, so Satterland et al. (2003). Fogel et al. berichten, dass der Abstand zur Diagnosestellung und das Krankheitsstadium nicht signifikant mit der Internetnutzung verbunden waren (2002). Dem Zusammenhang von Informationssuche und psychologischen Parametern wurde in den Studien von Noh et al. (2009) und Fleisher et al. (2002) mit Hilfe spezieller Instrumente nachgegangen. Noh und Kollegen fanden mit Hilfe der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) heraus, dass Informationssucher etwas höhere Werte für Angst und Depression aufwiesen. Allerdings waren diese Unterschiede nicht signifikant. Fleisher und Mitarbeiter (2002) untersuchten das Verhalten und die Selbstwirksamkeit bei neu diagnostizierten Krebspatienten mit Hilfe des Cancer Behavior Inventory (CBI) und geben an, dass Internetuser signifikant häufiger über die Aufrechterhaltung ihrer Unabhängigkeit und aktive Partizipation bei Behandlungsentscheidungen berichten sowie eher Fragen an den Arzt richten.

## ***2.4 Die allogene hämatopoetische Stammzelltransplantationen***

### **2.4.1 Grundlagen und Entwicklungen**

Die allogene Transplantation von blutbildenden Stammzellen ist für zahlreiche Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen vornehmlich des blutbildenden Systems vielfach die einzige Möglichkeit, eine Heilung zu erreichen oder zumindest ein Therapieverfahren mit den größten Aussichten auf eine erfolgreiche Behandlung, zu dem es wenige Alternativen gibt. Mit derzeit jährlich rund 2.500 Stammzelltransplantationen in Deutschland sind zwar auch die Fallzahlen der einzelnen Transplantationszentren vergleichsweise gering. Andererseits handelt es sich um ein sehr aufwändiges und kostenintensives Therapieverfahren. Die Aufwendungen für eine Stammzelltransplantation belaufen sich auf 130.000 € bis 185.000 € zuzüglich der Kosten für die Spendersuche von mindestens 6.300 €. In Essen befindet sich eines der weltweit größten Zentren für allogene hämatopoetische Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantationen (HSZT). Die erste allogene Stammzelltransplantation fand hier 1974 in der Inneren Klinik und Poliklinik

(Tumorforschung) unter der Leitung von Prof. Ulrich W. Schaefer statt. 1988 wurde in Essen eine eigenständige Klinik für Knochenmarktransplantation (KMT-Klinik) gegründet und 1993 ein neues Bettenhaus eröffnet. Heute verfügt diese Klinik über 26 Transplantationsbetten für erwachsene Patienten. Jährlich werden in Essen über 150 allogene Übertragungen von Blutstammzellen eines verwandten oder nichtverwandten Spenders durchgeführt (Ottinger & Beelen, 2006). Die allogene Stammzelltransplantation gilt heute als etabliertes Behandlungsverfahren für maligne und nichtmaligne Erkrankungen mit kurativem Therapieansatz (Ottinger et al., 2006).

Wie aus Abbildung 1 zu entnehmen, ist in Deutschland in den letzten Jahren ein dynamischer Anstieg der Fallzahlen bei der allogenen HSZT zu verzeichnen. Seit 2001 übersteigt die Zahl der nichtverwandten Stammzellspender (Fremdspender) mit kontinuierlich wachsendem Abstand die der verwandten Spender (DRST, 2008).

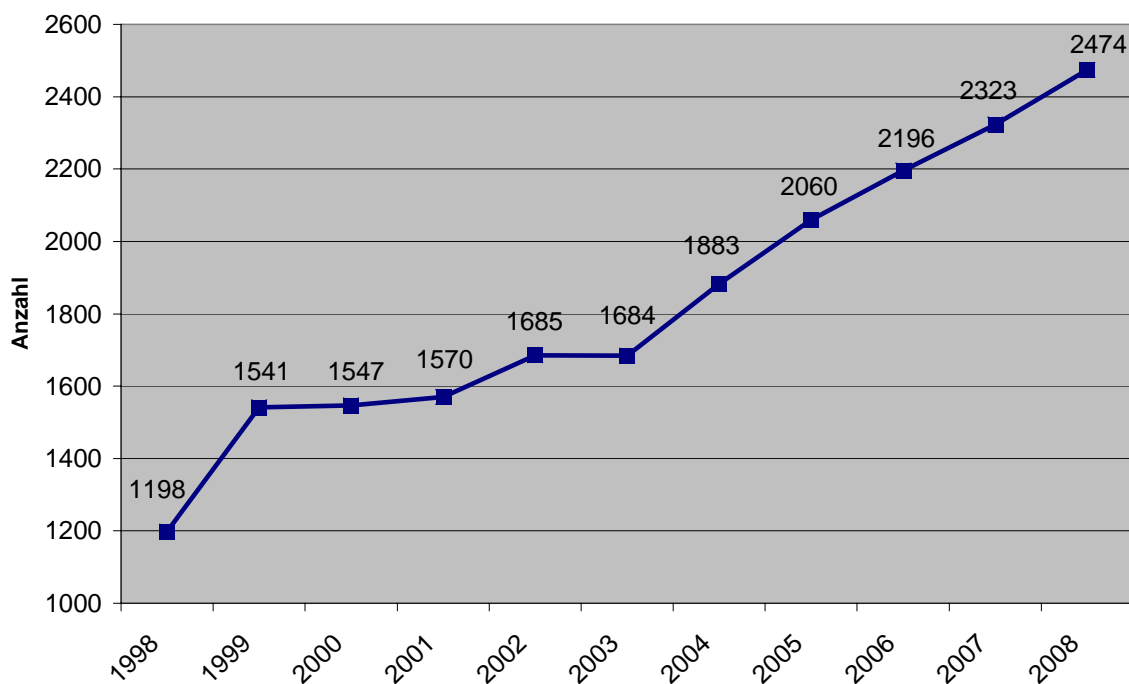


Abbildung 1: Allogene Stammzelltransplantationen in Deutschland 1998 – 2008

In der Mehrzahl der Fälle erfolgt eine allogene HSZT aufgrund einer Leukämie, an der in Deutschland nach Angaben des Robert Koch-Institutes (RKI) und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. (GEKID) jährlich 9.300 (ca. 5.080



Männer und 4.220 Frauen) Menschen erkranken. Das sind 2,2 bzw. 2,1% aller Krebsneuerkrankungen (RKI, GEKID, 2010). Eine Stammzelltransplantation kann oft erst erfolgen, wenn mit Hilfe einer primären Induktionstherapie eine Remission erreicht wurde. Eine allogene Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation erfolgt daher häufig bei Patienten, die aufgrund einer bösartigen Erkrankung des blutbildenden Systems bereits intensiv vorbehandelt sind. Da eine Konditionierungsbehandlung mit Chemo- und Strahlentherapie bei älteren Patienten aufgrund weiterer internistischer Erkrankungen und eingeschränkter Organfunktionen häufiger problematisch ist, kann eine allogene HSZT in höherem Lebensalter unter Umständen kontraindiziert sein. Allogen stammzelltransplantierte Patienten sind daher im Mittel rund 20 Jahre jünger, als dies nach dem Altersmedian der entsprechenden Erkrankungen in der Bevölkerung zu erwarten wäre (Massenkeil 2004; RKI, GEKID, 2010).

Blutstammzellen sind Ausgang für die Blutbildung, die kontinuierlich im Knochenmark erfolgt. Dementsprechend wurden Stammzelltransplantationen anfangs vor allem in der Form der Knochenmarktransplantation durchgeführt. Dabei wird Knochenmark eines verwandten oder nichtverwandten Spenders in Vollnarkose im Rahmen eines operativen Eingriffs aus dem Beckenkamm entnommen und später dem Empfänger, ähnlich wie bei einer Bluttransfusion, übertragen. Zuvor erhält der Empfänger eine Konditionierungsbehandlung. Diese myeloablative Behandlung erfolgt mittels einer hochdosierten Chemotherapie ggf. ergänzt durch eine Ganzkörperbestrahlung und verfolgt das Ziel, die noch vorhandenen malignen Zellen beim Empfänger zu zerstören und auch gesunde Abwehrzellen zu vernichten, damit diese das Transplantat nicht abstoßen. Inzwischen hat sich das Verfahren weiterentwickelt. Immer häufiger werden an Stelle von Knochenmark im peripheren Blutkreislauf zirkulierende Blutstammzellen übertragen. Zuvor ist es hierzu allerdings erforderlich, beim Spender die vermehrte Bildung von Stammzellen durch Gabe eines Wachstumshormons zu stimulieren. Die Bereitschaft zur Spende von Blutstammzellen hat deutlich zugenommen, besonders seit die Gewinnung von Stammzellen ohne Operation mit Hilfe eines Apherese-Gerätes (Zellseparator) nach hormoneller Stimulation aus dem peripheren Blut möglich ist. Heute haben etwa 80% der Patienten mit einer entsprechenden Erkrankung die Chance, einen verwandten oder nicht verwandten Spender zu finden. Da nach der Konditionierungsbehandlung die körpereigene Abwehr des Empfängers zum Erliegen kommt, ist die Behandlung in einer keimarmen Einheit erforderlich, um Infektionen, denen der Patient ohne intaktes Immunsystem

schutzlos ausgeliefert wäre, so weit wie möglich zu vermeiden. Der stationäre Aufenthalt beläuft sich regulär auf ca. 35 Tage. Das Verfahren erfuhrt und erfährt verschiedene Innovationen. So sind heute z.B. so genannte Mini- oder Mikrotransplantationen möglich, bei denen die Vernichtung der bösartigen Zellen nicht mehr mit Hilfe einer Chemo- oder Radiotherapie erfolgt, sondern durch das Spenderimmunsystem bewirkt wird. Dadurch wird es möglich, auch ältere Patienten zu transplantieren, bei denen eine Konditionierungsbehandlung kontraindiziert ist (Ottinger & Beelen, 2006).

Die autologe Stammzelltransplantation wird im Rahmen dieser Studie nicht berücksichtigt, auch wenn es eine Reihe technischer Gemeinsamkeiten mit der allogenen HSZT gibt. Aber die autologe Form unterscheidet sich sowohl hinsichtlich der Indikation, des Behandlungsablauf und der Behandlungsfolgen deutlich von der allogenen HSZT. Genau genommen handelt es sich bei der autologen Form nicht um eine Transplantation sondern um die Retransfusion zuvor entnommener eigener Blutstammzellen. Ebenso bleiben allogene stammzelltransplantierte Kinder und Jugendliche in dieser Studie unberücksichtigt.

#### **2.4.2 Ablauf einer allogenen HSZT**

Zwischen dem erstmaligen Auftreten der Erkrankung und der Aufnahme auf der Transplantationsstation liegen oft mehrere Monate, manchmal sogar Jahre, je nach Art der Erkrankung und Vorbehandlung. Noch vor der Aufnahme in der Intensiveinheit sind verschiedene Routineuntersuchungen vorgesehen. Hierzu gehören z.B.: Röntgenaufnahmen der Lunge und der Nasennebenhöhlen, ein EKG, Ultraschalluntersuchungen des Bauches, ein Funktionstest der Lunge, zahlreiche Bluttests, eine Knochenmarkpunktion, Untersuchungen beim Zahnarzt, beim Hals-Nasen-Ohren-Arzt, und ggf. beim Gynäkologen sowie ggf. eine Computertomographie (CT). Alle Patienten bekommen einen zentralen Venenkatheter (ZVK). Über diesen Katheter können alle Blutentnahmen, Transfusionen und auch die Gabe der Stammzellen erfolgen. Die Behandelnden und sämtliche Besucher müssen bereits beim Betreten der Station in einer Schleuse die Kleidung wechseln. Bevor das Zimmer des Patienten durch eine weitere Schleuse betreten wird, ist zusätzlich sterilisierte Kleidung anzulegen. Die Patienten können verschiedene Dinge des persönlichen Bedarfs mit in das Krankenzimmer nehmen oder dort empfangen. Dies gilt für Bücher, Zeitschriften, Spiele, Handarbeitsmaterialien,

Bilder oder auch einen Laptop. Auch Briefe, Kassetten, CDs oder Zeitschriften kann der Patient nach vorheriger Sterilisation empfangen. In jedem Zimmer befinden sich ein Fernsehgerät, ein Telefon und ein Internetzugang. Besuche von Mitpatienten sind nicht möglich.

Bei der HSZT handelt es sich um eine sehr eingreifende und belastende Behandlung, bei der eine Reihe von Nebenwirkungen und lebensbedrohlichen Komplikationen auftreten können. Bei allogenen Stammzelltransplantationen soll durch die Konditionierungsbehandlung das körpereigene Immunsystem zerstört werden. Bisweilen existieren aber auch nach HSZT noch immunkompetente Zellen des Empfängers. Die Abstoßung des Transplantats durch diese Empfängerzellen wird als Host-versus-Graft-Reaktion bezeichnet. Bedeutsamer ist jedoch eine weitere Abstoßungsreaktion. Das Spendermark enthält immunkompetente Zellen, welche bei inkompletter Histokompatibilität das Empfängergewebe als fremd erkennen und eine Abstoßungsreaktion auslösen können. Diese wird Graft-versus-Host-Reaktion oder Graft-versus-Host-Disease (GvHD) genannt. Während eine akute GvHD innerhalb der ersten 100 Tage nach KMT auftreten kann, entwickelt sich eine chronische GvHD ggf. nach diesem Zeitpunkt. Für das Gelingen der Transplantation ist auch eine wirksame GvHD-Prophylaxe entscheidend. Allerdings wirkt eine GvHD auch gegen möglicherweise verbliebene maligne Zellen und ist insofern in einem gewissen Ausmaß erwünscht (Ottinger & Beelen, 2006). Patienten, die eine HSZT erhalten haben, unterliegen zunächst einer sehr engmaschigen (bisweilen mehrmals wöchentlichen) medizinischen Nachsorge in der Poliklinik des Transplantationszentrums. Wenn auch die Nachsorgefrequenz in der Regel mit zunehmendem Abstand von der Transplantation niedriger wird, ist doch in jedem Fall eine lebenslange medizinische Nachsorge indiziert. Langzeitfolgen nach allogener Stammzelltransplantation können Monate bis Jahre nach der Transplantation auftreten. Sie gewinnen zunehmend an Bedeutung, da die Heilungsraten in den vergangenen zwei Jahrzehnten stetig verbessert werden konnten. Zu den bekannten Spätfolgen (Kolbe, 2007) können gehören:

a) strukturelle und/oder funktionelle Einschränkungen von Organen oder Geweben, z.B.:

- Auge: verminderte Tränenflüssigkeit im Rahmen einer chronischen Graft-versus-Host-Disease (cGvHD) oder frühzeitiges Auftreten einer Linsentrübung nach Ganzkörperbestrahlung

- Lunge: Beeinträchtigung der Lungenleistung bei chronischer GvHD
  - Niere: gestörte Ausscheidung von Abbaustoffen des Körpers infolge zahlreicher Medikamente, die während und nach Transplantation eingenommen werden mussten
  - Knochen: erhöhte Knochenbrüchigkeit, insbesondere als Folge einer Steroidtherapie
  - Hormonsystem: Wachstumsstörungen bei Kindern, Unterfunktion der Schilddrüse, Unfruchtbarkeit, Störungen der Sexualfunktion
- b) Auftreten von malignen Zweiterkrankungen: z.B. Leukämien, Myelodysplastische Syndrome, solide Tumoren
- c) neuropsychologische Einschränkungen in Form von z.B. Leistungsminderung, Konzentrationsstörungen

### **2.4.3 Psychosoziale Belastungen**

Es hat sich als sinnvoll erwiesen Patienten, die eine allogene Stammzelltransplantation erhalten werden oder bereits erhalten haben, umfassend zu informieren und am Behandlungsprozess teilhaben zu lassen. So verwundert es nicht, dass die Betroffenen sich vielfach als „Experten ihrer Erkrankung und Behandlung“ sehen. Die Patienten kennen sich mit Diagnostik und Behandlung, z.B. mit den eigenen Blutwerten, gut aus und sind bereit, sich sehr eingreifenden Behandlungen zu unterziehen (Schwarz & Singer, 2008). In der Zeit der konventionellen Vorbehandlung, der Spendersuche und der Entscheidung für die HSZT sowie während der stationären Transplantationsphase müssen die Patienten oft ihre ganze Kraft zusammennehmen, um diese Zeit durchzustehen. Die damit verbundenen Belastungen und Anstrengungen werden vielen Patienten oft erst in der Zeit der Nachsorge richtig bewusst. Nach der Entlassung mag zunächst das Gefühl der Erleichterung, die Transplantation geschafft zu haben, vorherrschen. In der Frühphase nach HSZT sind jedoch körperliche Probleme und damit verbunden Stimmungsschwankungen nicht selten. Der Patient ist gehalten, mit teilweise restriktiven Verhaltensregeln umzugehen, die z.B. die Ernährung und die Hygiene betreffen. Bisweilen werden auch Schamgefühle empfunden, wenn der Patient in der Öffentlichkeit einen Mundschutz tragen muss. Manche Patienten erleben dadurch ihr Selbstwertgefühl reduziert. Auch Ängste, depressive Verstimmungen, Verunsicherung, Gefühle der Perspektivlosigkeit und

Erschöpfungsreaktionen werden oft erst nach der Transplantation verstärkt wahrgenommen. Zumeist stellen diese eine normale Reaktion auf erlebte Belastung dar. Ebenso kann es zu Gereiztheit, Schlaflosigkeit, Partnerschaftsproblemen oder Störungen der Sexualität kommen. Alle Betroffenen müssen erst lernen, mit den eintretenden Veränderungen des bisher gewohnten Familienlebens und dem veränderten Umgang mit Freunden zurechtzukommen.

Tabelle 2: Phasen der HSZT und psychosoziale Aspekte

Phase	Problemereich
Entscheidung zur HSZT	Die aktive Entscheidung <ul style="list-style-type: none"> <li>• Konfrontation mit der Möglichkeit des eigenen Todes</li> <li>• Umgang mit der Ungewissheit über den Ausgang der Behandlung</li> <li>• Überlegungen zu Behandlungsalternativen</li> <li>• Finanzielle und versicherungsbezogene Überlegungen</li> <li>• Einschätzung der psychischen Situation</li> <li>• Herstellen eines „informed consent“</li> <li>• Symptome der Angst, Depression und Distress</li> </ul>
Vorbereitung auf die HSZT	Aggressive Behandlung <ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandlung der akuten Behandlungsnebenwirkungen</li> <li>• Gewöhnung an die Isolation und an die Krankenhausroutine</li> <li>• Annahme der Patientenrolle</li> <li>• Konfrontation mit ungewohnten Prozeduren und Behandlungen wie z.B. Ganzkörperbestrahlung</li> <li>• Trennung von der Familie und von Freunden</li> <li>• Anpassung an ein verändertes Körperbild (Verlust der Haare, Gewichtsverlust, Gewöhnung an den zentralen Venenkatheter)</li> </ul>
posttransplantäre Krankenhausphase	Aufmerksames Warten („watchful waiting“) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Warten auf das Anwachsen der Stammzellen „Engraftment“</li> <li>• Erhöhte physische und emotionale Verletzbarkeit,</li> <li>• Fertig werden mit der Langeweile der Isolation</li> <li>• Aufrechterhaltung der Moral und der Hoffnung</li> <li>• Umgang mit lebensbedrohlichen Komplikationen</li> <li>• Umgang mit psychischem Distress</li> <li>• Umgang mit Entmutigung</li> </ul>
Krankenhausentlassung und frühe posttransplantäre Rekonvaleszenz	Entlassung aus intensivmedizinischer Kontrolle <ul style="list-style-type: none"> <li>• Umgang mit dem Verlust der täglichen psychosozialen Unterstützung des medizinischen Betreuungsteams und anderer Krankenhausmitarbeiter</li> <li>• Umgang mit den Belastungen häufiger Ambulanztermine, Klinikwiederaufnahmen und Rückschlägen</li> <li>• Wiedereinnahme wichtiger sozialen Rollen (z.B. Eltern, Ehepartner oder andere soziale Rollen)</li> <li>• Umgang mit unerwarteten Therapiefolgen, wie ausgeprägte Müdigkeit und Leistungsschwäche</li> <li>• Umgang mit möglichen Frustrationen, depressiven Symptomen und Ärger</li> <li>• Einhalten von Pflegeplänen, Verhaltensregeln und medizinischen Verordnungen</li> </ul>
Langzeitverlauf	Wiederanpassung an das normale Leben <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ablegen der Patientenrolle, Wiederherstellen der ursprünglichen Identität</li> <li>• Wiedereinnahme früherer sozialer Rollen (Arbeit, Familie, Gesellschaft)</li> <li>• Umgang mit Verlusten, die bedingt sind durch die Transplantation, wie z.B. die Fertilität</li> <li>• Wiederaufnahme der Berufstätigkeit</li> <li>• Akzeptieren der Möglichkeit dass Langzeitfolgen auftreten (wie z.B. Katarakte oder Zweitmalignome)</li> </ul>

Die psychosozialen Probleme und Themen im Kontext einer HSZT können nach McQuellon und Andrykowski (2009) den verschiedenen Phasen der Behandlung zugeordnet werden (Tabelle 2). Möglich ist auch, dass aufgrund fehlender Fertilität nach der Transplantation ein unerfüllbarer Kinderwunsch besteht. Die gesamte Lebensplanung steht mitunter in Frage, und häufig sind ein zumindest vorübergehender beruflicher Ausstieg und eine zeitlich befristete Berentung unvermeidbar.

## **2.5 Forschungsbedarf**

Die allogene hämatopoetische Stammzelltransplantation ist ein wachsendes und innovatives Feld der Humanmedizin. Allogen stammzelltransplantierte Patienten sind ein vergleichsweise kleines, aber stetig größer werdendes Patientenkollektiv. Aus den Besonderheiten dieses Behandlungsverfahrens ergeben sich anspruchsvolle Anforderungen an die Arzt-Patient-Kommunikation. Dies schließt die Erörterung von Informationen ein, die die Patienten im Internet gefundenen haben. Eine weitere Herausforderung stellt die ansprechende und zeitgemäße Gestaltung von erkrankungs- und behandlungsbezogenen Online-Angeboten für die Zielgruppe der transplantierten Patienten und ihrer Angehörigen dar.

Infolge einer HSZT kann es auch langfristig zu unerwünschten Nebenwirkungen und zu medizinischen Komplikationen kommen. Wenn auch die Nachsorge in der Regel mit zunehmendem Abstand von der Transplantation weitmaschiger wird, ist doch in jedem Fall eine lebenslange medizinische Nachsorge indiziert. Die Bedeutung der Nachsorgephase für die Verarbeitung der Erfahrungen mit der lebensbedrohlichen Erkrankung und deren Therapie, aber auch für die Auseinandersetzung mit den Langzeitfolgen der Behandlung wird mit der wachsenden Zahl erfolgreich transplantierten Patienten zunehmend erkannt. Derzeit gibt es jedenfalls den Trend, den langfristigen Folgen einer HSZT mehr Aufmerksamkeit zu schenken (McQuellon & Andrykowski, 2009).

Allgemeine Angaben zur Internetnutzung der Bevölkerung sind im Hinblick auf die Einschätzung des Informationsverhaltens eines bestimmten Patientenkollektivs wenig aussagekräftig. Studien zur erkrankungsbezogenen Internetnutzung durch Patienten, die eine allogene Stammzelltransplantation erhalten haben, liegen bisher nicht vor. Daher ist

dieses Forschungsgebiet noch zu erschließen. Aus den genannten Gründen besteht Forschungsbedarf im Hinblick auf die erkrankungsbezogene Internetnutzung durch das hier angesprochene Patientenkollektiv.

### 3 Fragestellung und Hypothesen

Ziel dieser Studie ist es, das Nutzerverhalten, die Nutzungsinhalte, Nutzerstrukturen, Nutzertypen und die Auswirkungen der Internetnutzung aus Patientensicht mit einem quasiprospektiven Untersuchungsdesign bei erwachsenen allogenen stammzelltransplantierten Patienten zu untersuchen, um mehr über die erkrankungs- und behandlungsassoziierte Internetnutzung vor allem in der Zeit der Nachsorge zu erfahren.

#### 3.1 Fragestellung

Die Fragestellung dieser Studie bezieht sich auf fünf Bereiche:

##### 1. Nutzerverhalten

- Wie und wozu nutzen stammzelltransplantierte Patienten das Internet?
- Wie stellt sich die Internetnutzung vor allem in der Zeit nach der HSZT dar?
- Zu welchen Zeitpunkten im gesamten Erkrankungsverlauf nutzen die Patienten das Internet besonders intensiv?

##### 2. Nutzungsinhalte

- Welche Funktionen des Internets (z.B. E-Mail, www) werden genutzt?
- Welche Onlineinhalte werden gesucht?
- Welche weitergehenden Wünsche haben die Patienten an Onlineangebote?

##### 3. Nutzertypen

- Durch welches Nutzungsverhalten sind Nutzertypen gekennzeichnet?

##### 4. Nutzerstrukturen

- Welche Zusammenhänge bestehen zwischen Internetnutzung und Abstand zur HSZT und zur Nachsorgehäufigkeit sowie psychosozialen Merkmalen wie Lebensqualität, Kohärenzgefühl, Kontrollüberzeugungen und sozialer Unterstützung?

##### 5. Auswirkungen der Internetnutzung aus Patientensicht

- In wie weit sind die Patienten durch die Internetnutzung aktiver geworden?
- Wie wirkt sich die Internetnutzung auf die Arzt-Patient-Beziehung aus?
- Wie bewerten die Patienten das Internet als Informationsquelle?



### **3.2 Hypothesen**

Folgende Hypothesen werden mit dieser Studie geprüft:

1. Die Internetnutzung korreliert positiv mit dem Bildungsniveau und negativ mit höherem Lebensalter, der wahrgenommenen sozialen Unterstützung und der Arzt-Patient-Kommunikation. Es wird erwartet, dass Ledige, Geschiedene und Verwitwete das Internet häufiger nutzen, während dies bei Verheirateten weniger häufig der Fall ist. Erwartet wird ferner, dass Männer sich durch eine häufigere Internetnutzung gegenüber Frauen auszeichnen.
2. Die informativen Funktionen des Internets dominieren das Nutzungsverhalten vor den kommunikativen Funktionen.
3. Die Medienkompetenz beeinflusst das Nutzungsverhalten.
4. Die Internetnutzung erfolgt in der Zeit der Nachsorge aufgrund der sich aus den Behandlungsfolgen ergebenden Informationswünsche.
5. Da spezielle Informationsangebote für die Zielgruppe noch nicht ausreichend vorhanden sind, ist der Nutzen aus Sicht der Patienten noch begrenzt.

## **4 Material und Methoden**

### **4.1 Studiendesign**

#### **4.1.1 Einschluss- und Ausschlusskriterien**

Einschlusskriterien:

- Volljährige Patienten, die eine allogene Stammzelltransplantation erhalten haben und sich in der ambulanten Nachsorge befinden
- Alle Patienten, die der Teilnahme an der Studie und der Verwendung ihrer Daten für wissenschaftliche Studien schriftlich zustimmen

Ausschlusskriterien:

- Patienten, die aufgrund ihrer körperlichen/seelischen Verfassung nicht in der Lage sind, die Fragebögen auszufüllen
- Patienten mit mangelnden deutschen Sprachkenntnissen
- Patienten, die eine autologe Stammzelltransplantation erhalten haben
- Minderjährige Patienten

#### **4.1.2 Quasiprospektives Design**

Im Erhebungszeitraum von September 2008 bis Juni 2009 wurden Patienten, die sich in der Phase der ambulanten Nachsorge nach einer allogenen Stammzelltransplantation befanden, mit Hilfe eines in Papierform vorliegenden Fragebogens befragt.

Um die erkrankungsbezogene Internetnutzung zu verschiedenen Zeitpunkten nach allogener HSZT zu ermitteln, wurde ein quasiprospektives Studiendesign gewählt. Bei dieser Vorgehensweise werden Patienten während der ambulanten Nachsorge mit unterschiedlichem Abstand zum Transplantationszeitpunkt erfasst.

Die zurückgekommenen Fragebogensets wurden anschließend drei zuvor definierten Gruppen zugeordnet:

- Patienten im ersten Jahr nach allogener HSZT (0 bis 12 Monate nach HSZT)
- Patienten im zweiten bis fünften Jahr (13 bis 16 Monate nach HSZT)
- Patienten, deren HSZT länger als fünf Jahre zurückliegt (mehr als 60 Monate nach HSZT)

## **4.2 Ablauf der Untersuchung**

### **4.2.1 Genehmigung der Studie durch die Ethik-Kommission**

Mit Schreiben vom 20.09.2008 wurde die Ethik-Kommission am Universitätsklinikum Duisburg- Essen um Genehmigung der Studie gebeten. Die Genehmigung (Nr: 08-3856) erfolgte am 01.12.2009.

### **4.2.2 Pilotstudie**

Das Untersuchungsinstrument wurde im Rahmen einer Pilotstudie getestet. Zu diesem Zweck wurde eine Konzeptversion des Fragebogensets an sechs Patienten (vier Männer und zwei Frauen), die den Einschlusskriterien entsprachen, zusammen mit einem Feedbackbogen ausgegeben. Die im Rahmen der Pilotstudie befragten Patienten waren im Umgang mit dem Internet unterschiedlich erfahren und teilweise aktive Mitglieder einer Selbsthilfegruppe. Alle sechs Patienten gaben das ausgefüllte Fragebogenet zurück. Vier Patienten äußerten sich detailliert zu einzelnen Aspekten der Befragung. Aufgrund dieser Rückmeldungen wurde das Fragebogenet in einigen Punkten modifiziert. Diese Korrekturen betrafen die Frage zum letzten Arztgespräch (Medizinische Daten, Frage #9) und die Fragen #15, #17, #19 und #20 (Fragen zur Internetnutzung). Bei Frage #15 wurde das Item, welches die Internetseite der Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS) betrifft, aufgenommen und das Item, welches die Internetseite von INKANET betraf, herausgenommen. Das Item #17 wurde um die Subskala „mehr Foren und Austauschmöglichkeiten mit anderen Patienten“ erweitert. Die Items #19 und #20 wurden

zusätzlich in den Fragebogen aufgenommen. Die offene Frage #19 („Gibt es weitere Gesichtspunkte oder Wünsche in diesem Zusammenhang, die Sie gerne nennen möchten?“) erhielt anschließend die #21.

### **4.2.3 Datenerhebung**

Zunächst wurden die Patienten in der Wartzone der Poliklinik persönlich angesprochen und ihnen ein zu diesem Zweck erstelltes Informationsblatt (Anlage), in dem die Ziele und weitere Details der Studie dargestellt waren, ausgehändigt. Den Patienten wurde Gelegenheit gegeben, sich das Infoblatt in Ruhe durchzulesen und anschließend gefragt, ob sie bereit wären, an der Studie teilzunehmen. Wenn diese Frage bejaht wurde, erhielten die Patienten das pseudonymisierte Fragebogenset sowie die Einverständniserklärung. Beides wurde in einem persönlichen Gespräch dem Patienten erläutert. In einer ganz überwiegenden Anzahl der Fälle war die Reaktion der Patienten positiv. Vielen Patienten war der Untersucher als Mitarbeiter des Psychoonkologischen Dienstes bekannt. Wenn gewünscht, erhielten die Patienten einen frankierten Rückumschlag. Nach etwa 60 Minuten wurde der jeweilige Patient erneut angesprochen und ausgefüllte Fragebogensets wurden zurückgenommen. Die Rückgabe wurde in jedem Einzelfall dokumentiert.

Wenn ein Patient den Fragebogen z.B. wegen aktuell anstehender ärztlicher Untersuchungen noch nicht ausgefüllt hatte, wurde ihm ein frankierter Rückumschlag ausgehändigt und er wurde gebeten, das Set zu Hause zu vervollständigen und per Post zurückzusenden. Es zeigte sich, dass es für die Patienten bisweilen schwierig war, den Fragebogen während der Wartezeiten in der Wartzone komplett auszufüllen, da zwischenzeitlich verschiedene ärztliche Untersuchungen anstanden. Aus diesem Grunde wurde ein zweiter Weg der Datenerhebung gewählt. Patienten, die sich im Erhebungszeitraum in der Phase der ambulanten Nachsorge befanden, wurden telefonisch kontaktiert, über die laufende Studie informiert und gefragt, ob sie bereit wären, sich an dieser Studie zu beteiligen. Wenn diese Frage bejaht wurde, erhielten die Patienten das pseudonymisierte Fragebogenset, die Patienteninformation und die Einverständniserklärung sowie einen frankierten Rückumschlag per Post. Die postalischen Rückläufe wurden ebenfalls in jedem Einzelfall dokumentiert.

#### 4.2.4 Erhebungszeitraum und Nacherhebungen

Der Erhebungszeitraum für die Pilot- und die Hauptstudie erstreckte sich vom 19.09.2008 bis zum 28.06.2009. Innerhalb dieses Zeitraumes wurden sämtliche Daten in der Poliklinik bzw. auf postalischem Wege erhoben. Nach Rücklauf des jeweiligen Fragebogensets wurden die Antworten auf Vollständigkeit geprüft. Wenn einzelne Fragen unbeantwortet geblieben waren, wurden die Patienten noch einmal telefonisch kontaktiert und es wurde überprüft, ob es irrtümlich zu den Missings gekommen war oder ob die Nichtbeantwortung einzelner Fragen beabsichtigt war. Im ersteren Fall wurden die fehlenden Daten nacherhoben. Patienten, die das Fragebogenset nicht innerhalb von vier Wochen zurückschickten, wurden ebenfalls telefonisch kontaktiert und an die Rücksendung erinnert.

#### 4.2.5 Responserate, Teilstichproben

Insgesamt wurden 145 Fragebogensets ausgegeben. 122 ausgefüllte Sets kamen bis zum definierten Stichtag am 28.06.2009 zurück. Damit beträgt die Responserate 84,1%. Fünf Rückläufe waren auszuschließen, davon vier, weil ausschließlich eine autologe Stammzelltransplantation stattgefunden hatte. Ein Fragebogen konnte aufgrund seiner Unvollständigkeit nicht in die Auswertung einbezogen werden.

Tabelle 3: Ausgegebene Fragebögen, Rückläufe, Ausschlüsse

	männlich	weiblich	Gesamt
Ausgegebene FBs	72	73	145
Rückläufe	59	63	122
Ausstehende FB	13	10	23
Ausschlüsse	4	1	5
Auswertbare FBs	55	62	117

Folgende Gründe für den Nichtrücklauf wurden ermittelt: acht Patienten (zwei Männer und sechs Frauen) haben ihr Einverständnis zurückgezogen. Gesundheitliche Probleme waren bei vier Männern die Ursache. Neun Patienten (sechs Männer und drei Frauen) konnten trotz mehrfacher Versuche telefonisch nicht erreicht werden. Der Fragebogen eines Mannes und der einer Frau sind auf dem Rücksendungsweg verloren gegangen.

Die HSZT der Studienteilnehmer lag zum Zeitpunkt der Befragung unterschiedlich lange zurück. Durch diese Vorgehensweise bei der Datenerhebung wird eine quasiprospektive Auswertung möglich. Die Verteilung der auswertbaren Fragebögen auf drei Teilstichproben mit unterschiedlichem Abstand zur HSZT (0 bis 12 Monate, 13 bis 60 Monate und über 60 Monate) ist Tabelle 4 zu entnehmen.

Tabelle 4: Teilstichproben

Teilstichproben		Geschlecht		Gesamt
		männlich	weiblich	
<=12 Monate	Anzahl	17	18	35
	% der Gesamtzahl	14,5%	15,4%	29,9%
13-60 Monate	Anzahl	17	24	41
	% der Gesamtzahl	14,5%	20,5%	35,0%
>60 Monate	Anzahl	21	20	41
	% der Gesamtzahl	17,9%	17,1%	35,0%
Gesamt	Anzahl	55	62	117
	% der Gesamtzahl	47,0%	53,0%	100,0%

### 4.3 Erhebungsinstrumente

Das im Rahmen dieser Studie eingesetzte standardisierte Fragebogenset umfasste drei selbst erstellte Fragebogenmodule zu den soziodemografischen Daten, den medizinischen Daten und zur Internetnutzung sowie die standardisierten psychometrischen Messinstrumente „F-sozU K 22“, „KKG“, „SOC-13“ und „SF-12“ (siehe Kapitel 4.3.4 bis 4.3.7). Um auch Patienten erreichen zu können, die nicht mit dem Internet oder der Nutzung von E-Mail-Funktionen vertraut sind, wurden ausschließlich ausgedruckte Papierfragebögen verwendet.

#### 4.3.1 Sozialdaten

Mit Hilfe von acht nominal skalierten Items wurden Daten zum Geschlecht, zur Postleitzahl, zum Familienstand, zur Lebensweise, zum erlernten Beruf, zum zuletzt ausgeübten Beruf, Berufsstatus und Rentenbezug erhoben. Die Angaben zum Alter und zum Geburtsdatum wurden intervallskaliert und der höchste Schulabschluss sowie der höchste Berufsabschluss ordinalskaliert erfasst.

### 4.3.2 Medizinische Daten

Neun Items betreffen medizinische Daten, und zwar die Diagnose der Grunderkrankung, das Datum der Erstdiagnose, die Spenderquelle, das Datum der HSZT, eine mögliche Schwerbehinderung, die Entfernung des Wohnortes zum Klinikum Essen, die Frequenz der Nachsorgetermine, die Inanspruchnahme von Rehabilitationsmaßnahmen sowie bestimmte Aspekte der Arzt-Patient-Kommunikation. Die Items sind nominal-, ordinal- bzw. intervallskaliert.

### 4.3.3 Fragebogen zur Internetnutzung

Bei dem Fragebogen zur Internetnutzung handelt es sich um ein selbst entwickeltes Instrument mit 21 Items (z.T. mit unterschiedlicher Anzahl von Subskalen), bei dem die Befragten angeben können, ob und auf welche Weise sie das Internet allgemein und erkrankungsbezogen nutzen.

Die Items zur allgemeinen Internetnutzung beziehen sich auf folgende Kategorien: Internetnutzung, Gründe der Internetnutzung, Zugangsmöglichkeit, Nutzungszweck, Zeitpunkt der ersten Internetnutzung, Verweildauer, Häufigkeit der Internetnutzung. Die Items zur gesundheitsbezogenen Internetnutzung umfassen die folgenden Kategorien: Vorgehensweise bei der Internetnutzung, Internetnutzung in verschiedenen Erkrankungsphasen, gesundheitsbezogener Nutzungszweck, Nutzungserfolg, emotionale Auswirkungen der Internetnutzung, Bewertung von verschiedenen Darstellungsarten im Internet, Internetnutzung und Krankheitsbewältigung, Bewertung verschiedener gesundheitsbezogener Internetseiten, Auswirkungen der Internetnutzung auf das eigene Verhalten, weitergehende Informationswünsche, Gesamtbewertung des Internets als Informationsquelle, Vertrautheit mit dem Medium, Nutzung weiterer Informationsquellen sowie eine offene Frage.

Patienten, die die Frage „Nutzen Sie das Internet?“ mit „Nein“ beantwortet haben, wurden instruiert, die weiteren Fragen zur Internetnutzung zu überspringen und mit dem Modul „F-sozU K 22“ fortzufahren.

#### 4.3.4 Fragebogen zur sozialen Unterstützung (F-sozU K 22)

Mit dem Terminus „Soziale Unterstützung“ werden vielfach die Existenz sozialer Verbindungen, das soziale Netzwerk, soziale Interaktionen sowie gegebene oder empfangene emotionale Unterstützung, praktische und materielle Unterstützung, soziale Integration, Unterstützung beim Problemlösen, Beziehungssicherheit aber ggf. auch soziale Belastungen verstanden. Im Rahmen dieser Studie wird das von Sommer und Fydrich (1989) vorgeschlagene Konzept der „Sozialen Unterstützung“ aufgegriffen, mit dem der Frage nachgegangen wird, in welchem Ausmaß Individuen ihre sozialen Beziehungen als unterstützend, hilfreich und fördernd erleben. Es geht somit um die Wahrnehmung und Bewertung von Qualität und Quantität sozialer Beziehungen und Interaktionen durch das Individuum.

Mit dem von Sommer und Fydrich (1989) entwickelten Messinstrument „F-SozU“ wird die subjektive Überzeugung erfasst, im Bedarfsfall Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk zu erhalten sowie die Einschätzung, auf Ressourcen des sozialen Umfeldes zurückgreifen zu können. Der F-SozU liegt in einer Langform mit 54 Items und zwei Kurzformen mit 22 bzw. 14 Items vor, welche auf der Basis von item- und faktorenanalytischen Prozeduren aus der Langform extrahiert wurden. Die Items sind als Aussage formuliert (z.B. „Ich habe genug Menschen, die mir wirklich helfen, wenn ich mal nicht weiter weiß.“). Die Befragten geben auf einer fünfstufigen Rating-Skala von „Trifft nicht zu“ bis „Trifft genau zu“ den Grad ihrer Zustimmung zu diesen Aussagen an. Die Beantwortungszeit der Kurzform K 22 beträgt etwa fünf Minuten.

Bei der im Rahmen dieser Studie eingesetzten Kurzform F-sozU K 22 handelt es sich um ein Selbstbeurteilungsverfahren, mit dem drei Bereiche (Praktische Unterstützung, emotionale Unterstützung und soziale Integration) subjektiv wahrgenommener bzw. antizipierter Unterstützung aus dem sozialen Umfeld zuverlässig und zeitökonomisch erfasst werden. Nach Sommer & Fydrich (1989) ist die Kurzform trotz z. T. deutlicher Schiefe der Items als befriedigend reliables und valides Verfahren einzustufen. Zur Auswertung des Fragebogens werden die Items 4, 8, 12 und 18 invertiert. Anschließend wird ein Summenwert gebildet, der durch die Anzahl der beantworteten Items zu dividieren ist. Der Gesamtwert des F-sozU kann somit zwischen 1,0 und 5,0 liegen. Es



liegen Vergleichsdaten ( $M=3,93$ ;  $SD=,7$ ; Schiefe $=-,63$ ; Kurtosis $=-,37$ ; Alpha $=,90$ ; Split-Half $=,88$ ) verschiedener Stichproben vor. Für Mamma-CA-Patientinnen liegt der Mittelwert bei  $M=4,33$  und die Standardabweichung bei  $SD=,59$ .

#### **4.3.5 Fragebogen zur Erhebung von Kontrollüberzeugungen (KKG)**

Der KKG ist ein Erhebungsinstrument, das sich allgemein auf Kontrollüberzeugungen in den Lebensbereichen Gesundheit und Krankheit bezieht. Das Konzept der Kontrollerwartungen, nämlich inwieweit eine Personen sich selbst als aktive, planende und selbstbestimmte Person erlebt, basiert ursprünglich auf der sozialen Lerntheorie nach Rotter (1972), wonach ein Individuum diese generalisierten Erwartungen lebensgeschichtlich erwirbt.

Kontrollüberzeugungen im Bereich Krankheit/Gesundheit richten sich demnach auch danach, welches Vorwissen über Beeinflussungsmöglichkeiten von Gesundheit und Krankheit beim Einzelnen besteht. Diese müssen nicht einheitlich sein. Zu unterschiedlichen Erkrankungen und unterschiedlichen Krankheitsstadien können unterschiedliche Erwartungen zur Kontrollierbarkeit vorliegen.

Mit dem KKG werden Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit im Rahmen eines dreidimensionalen Kontrollüberzeugungskonzeptes erfasst. Dieses Konzept unterscheidet Internalität (die Überzeugung, dass Gesundheit und Krankheit durch die eigene Person kontrollierbar sind), soziale Externalität (die Überzeugung, dass sie durch andere Personen, z.B. Ärzte, Pflegepersonal, Bezugspersonen kontrollierbar sind) und fatalistische Externalität (die Überzeugung, dass sie zufalls- oder schicksalsabhängig sind). Jede der drei Dimensionen wird mit sieben Items erfasst, die mit Hilfe sechsstufiger Likert-Skalen zu beantworten sind.

Diskutiert werden Kontrollüberzeugungen z.B. im Hinblick auf gesundheitsförderndes Verhalten im Krankheitsfall, beim Einhalten ärztlicher Ratschläge oder Durchführen zusätzlicher gesundheitsfördernder Maßnahmen. So dürfte bei einer fatalistischen Kontrollüberzeugung die Bereitschaft relativ gering sein, aktiv an der Bewältigung der Erkrankung mitzuwirken, weil somatisches Befinden als nicht durch eigenes Handeln

beeinflussbar gesehen würde. Bei sozialer Externalität ist eine Bereitschaft zu entsprechendem Verhalten eher zu erwarten, wenn dieses z.B. von als mächtiger empfundenen Personen (Ärzten) empfohlen wird. Dabei dürfte es auch eine Rolle spielen, ob Erkrankungen auch vom medizinischen Standpunkt aus als gut beeinflussbar gelten oder nicht. Bei internalen Kontrollüberzeugungen lassen sich ebenfalls Zusammenhänge zu gesundheitsfördernden Verhaltensweisen erwarten, weil hier positive Bezüge vor allem dann auftreten, wenn die Eigeninitiative des Probanden gefordert ist. Allerdings können bei Internalität die Vorstellung des Patienten ggf. auch mit den ärztlichen Empfehlungen konfligieren.

Der KKG erfragt mit 21 Items, wie stark bei jemandem internale, externale oder fatalistische Kontrollüberzeugung bezüglich Krankheit und Gesundheit ausgeprägt ist. Es handelt sich um ein gut validiertes Selbstbeurteilungsinstrument. Normstichproben für Gesunde (Internalität:  $M=26,87$ ; soziale Externalität:  $M=22,20$ ; fatalistische Externalität:  $M=19,72$ ) und Patienten mit verschiedenen Erkrankungen liegen vor (Lohaus & Schmitt, 1989).

#### **4.3.6 Sense of Coherence-Scale (SOC-13)**

Das Kohärenzgefühl (Sense of Coherence, SOC) beruht auf dem Konzept der Salutogenese nach Aaron Antonovsky (1987). Beschrieben wird damit die innere Haltung einer Person, die sie die umgebende Welt und das, was ihr widerfährt, als verstehbar, handhabbar und sinnvoll erleben lässt. Es besteht die Annahme, dass ein hohes Kohärenzgefühl es einer Person ermöglicht, mit Stresssituationen besser umzugehen.

Das Kohärenzgefühl kann mit der „Sense of Coherence-Scale“ erfasst werden. Diese wurde inzwischen in mehr als 30 Sprachen übersetzt und findet weltweit Anwendung. Der ursprüngliche von Antonovsky (1987) entwickelte Fragebogen zur Messung des SOC umfasst 29 Fragen bzw. unvollendete Sätze, die anhand einer siebenstelligen Likert-Skala zu beantworten bzw. vervollständigen sind. Die Unterteilung des Kohärenzgefühls in die drei Subskalen (Verstehbarkeit, Handhabbarkeit, Sinnhaftigkeit) hat sich allerdings als nicht ganz unproblematisch erwiesen. Das Kohärenzgefühl scheint angemessener als eindimensionales Konstrukt zu verstehen zu sein (Schumacher et al., 2000). Deshalb soll in

dieser Studie die häufig verwendete Kurzfassung mit 13 Items zum Einsatz kommen, die nur einen Gesamtwert für den SOC liefert, aber ebenfalls eine gute Reliabilität besitzt und für die auch bevölkerungsrepräsentative Normwerte (Männer:  $M=5,09$ ;  $SD=11,50$ ; Frauen:  $M=4,94$ ,  $SD=11,50$ ) vorliegen.

#### **4.3.7 Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-12)**

Bei dem SF-12 handelt es sich um einen international häufig eingesetzten Fragebogen zur Selbstbeurteilung der krankheitsübergreifenden, gesundheitsbezogenen Lebensqualität (LQ) mit 12 Items. Er stellt eine Kurzform des SF-36 dar (Bullinger & Kirchberger, 1998).

Der SF-12 differenziert die körperliche und psychische Lebensqualität. Diese wird in den Bereichen körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden abgebildet. Die hier eingesetzte Version bezieht sich auf die letzten 4 Wochen. Gemäß den Empfehlungen für den SF-12 werden im Rahmen dieser Studie die beiden Hauptfaktoren (körperliche und psychische Lebensqualität) betrachtet.

Für den SF-12 liegen Vergleichswerte der Deutschen Normstichprobe ( $N=2914$ ) stratifiziert nach Geschlecht und Alter getrennt nach Geschlecht vor. Die Bearbeitungszeit liegt bei etwa 2 Minuten (Bullinger & Kirchberger, 1998).

#### **4.3.8 Gesamtzahl der Items, Bearbeitungszeit**

Die Gesamtzahl der Items des Fragebogensets beläuft sich auf 110. Dabei sind bei einigen Einzelmodulen, insbesondere beim Modul zur Internetnutzung, die einzelnen Items differenziert untergliedert. Die zum Ausfüllen des Fragebogensets erforderliche Zeit beträgt 45 bis 60 Minuten.

#### **4.4 Statistische Auswertung**

Nach Rücklauf wurden sämtliche Daten in eine zu diesem Zweck erstellte Datenmaske eingegeben und sodann mit Hilfe der Statistiksoftware PASW Statistics 18 (SPSS 18.0) für Windows analysiert.

Für die Überprüfung der Verteilung wurde bei nominalskalierten Daten der Chi-Quadrat-Test ( $\chi^2$ ) eingesetzt und bei ordinal skalierten Daten der Mann-Whitney-U-Test (zwei unabhängige Stichproben) und der Kruskal-Wallis-Test (mehr als zwei unabhängige Stichproben).

Bei intervallskalierten Daten wurde der t-Test oder die Varianzanalyse (Analysis of Variance, ANOVA) zur Ermittlung von Gruppenunterschieden gewählt.

Weiterhin wurden Korrelationsanalysen nach Pearson (Korrelationskoeffizient:  $r$ ) bzw. Spearman-Rho (Korrelationskoeffizient:  $r_s$ ) durchgeführt und Signifikanzüberprüfung auf dem 0,05 Niveau (signifikant) und auf dem 0,01 Niveau (hochsignifikant) vorgenommen (Diehl & Staufienbiel, 2007).

## 5 Ergebnisse

### 5.1 Beschreibung der Stichprobe

Bei dem hier untersuchten Kollektiv handelt es sich um erwachsene Patienten, die lebensbedrohlich erkrankt waren, eine allogene hämatopoetische Stammzelltransplantation erhalten haben und sich zum Befragungszeitpunkt in der Zeit der ambulanten Nachsorge befinden.

#### 5.1.1 Sozialdemografische Daten

Die Zusammensetzung der Stichprobe nach dem Alter zum Befragungszeitpunkt wird in Abbildung 2 verdeutlicht. Der Altersmedian der untersuchten Stichprobe liegt bei 44 (m) bzw. 47,5 (w) Jahren (Tabelle 5).

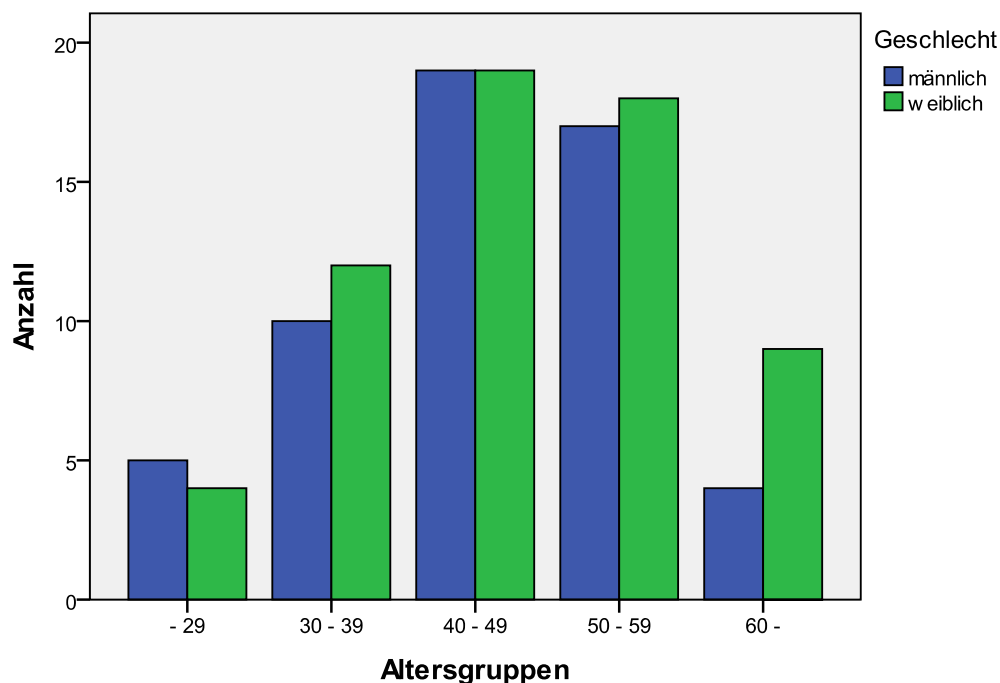


Abbildung 2: Altersverteilung

In 73,5% der hier berichteten Fälle handelt es sich bei der Grunderkrankung um eine Form der Leukämie. Das mittlere Erkrankungsalter dieser Diagnosen liegt in der Bevölkerung bei 67 Jahren für Männer und 70 Jahren für Frauen (RKI, 2008) und damit um 22-23 Jahre über dem mittleren Alter der Patienten dieser Stichprobe. Die jüngste Patientin ist zum Befragungszeitpunkt 19 Jahre und die älteste ist 69 Jahre alt. Bei den Männern liegt der Altersrange zwischen 24 und 66 Jahren (Tabelle 5).

Tabelle 5: Sozialdemografische Daten

Studienteilnehmer	Männer: N = 55 (47,0%)		Frauen: N = 62 (53,0%)	
Alter				
Mittelwert (SD)	45,16 (10,17)		46,92 (11,32)	
Median	44,0		47,5	
Range	24 – 66		19 – 69	
Familienstand	N	%	N	%
ledig	17	30,9	12	19,4
verheiratet	34	61,8	35	56,5
geschieden	3	5,5	12	19,4
verwitwet	1	1,8	3	4,8
Lebenssituation				
allein lebend	16	29,1	14	22,6
mit (Ehe)-Partner	17	30,9	21	33,9
in der Familie mit Kindern	19	34,5	17	27,4
sonstiges	2	3,6	9	14,5
Schulbildung				
- Haupt-/Volksschulabschluss	14	25,5	18	29,0
- Realschulabschluss	16	29,1	19	30,6
- Abitur/Fachabitur	25	45,5	25	40,3
Berufsbildung				
- keinen Abschluss	3	5,5	5	8,1
- abgeschlossene Ausbildung	35	63,6	46	74,2
- abgeschlossenes Studium	17	30,9	10	16,1
aktueller Berufsstatus				
- noch in der Schule	0	0,0	1	1,6
- noch in der Ausbildung	2	3,6	0	0,0
- noch im Studium	1	1,8	3	4,8
- Vollzeit berufstätig	28	50,9	6	9,7
- Teilzeit berufstätig	3	5,5	16	25,8
- arbeitslos	5	9,1	3	4,8
- nicht erwerbstätig	3	5,5	6	9,7
- Rentner	13	23,6	27	43,5
Rentenbezug				
- keine Rente	34	61,8	31	50,0
- teilw. Erwerbsminderungsrente	4	7,3	5	8,1
- volle Erwerbsminderungsrente	12	21,8	24	38,7
- Altersrente	2	3,6	2	3,2
- sonstige Rente (Hinterbliebenenrente)	1	1,8	0	0,0

61,8% der Männer und 56,5% der Frauen sind verheiratet. In der Familie mit Kindern leben 34,5% der Männer und 27,4% der Frauen. 45,5% der Männer und 40,3% der Frauen verfügen über das Abitur/Fachabitur und 30,9% der Männer sowie 16,1% der Frauen über ein abgeschlossenes Studium. Eine abgeschlossene Ausbildung haben 63,6% der Männer

und 74,2% der Frauen. Keinen Berufsabschluss haben 5,5% der Männer und 8,1% der Frauen. Allerdings befinden sich einige Patienten noch in der Ausbildung. Deutlich unterschiedlich stellt sich der aktuelle Berufsstatus bei Frauen und Männern dar. Mehr als die Hälfte der Männer ist vollzeit- und 5,5% sind teilzeitberufstätig. Bei den Frauen sind dies 9,7% und 25,8%. Eine Erwerbsminderungsrente beziehen 29,2% der Männer und 46,8% der Frauen. Bei 21,8% der Männer und 38,7% der Frauen handelt es sich um eine volle Erwerbsminderungsrente.

### 5.1.2 Medizinische Daten

Hinsichtlich der medizinischen Daten ist hervorzuheben, dass es sich bei den Grunderkrankungen überwiegend um akute und chronische Leukämien 80% (m) bzw. 67,8% (w) handelt (Tabelle 6).

Tabelle 6: Grunderkrankungen

Grunderkrankungen		Geschlecht		Gesamt
		männlich	weiblich	
Akute Myeloische Leukämie	Anzahl	22	22	44
AML	% der Gesamtzahl	18,8%	18,8%	37,6%
Akute Lymphatische Leukämie	Anzahl	6	6	12
ALL	% der Gesamtzahl	5,1%	5,1%	10,3%
Chronisch Myeloische Leukämie	Anzahl	16	14	30
CML	% der Gesamtzahl	13,7%	12,0%	25,6%
Myelodysplastisches Syndrom	Anzahl	2	7	9
MDS	% der Gesamtzahl	1,7%	6,0%	7,7%
Schwere Aplastische Anämie	Anzahl	2	0	2
SAA	% der Gesamtzahl	1,7%	,0%	1,7%
Non Hodgkin Lymphom	Anzahl	5	4	9
NHL	% der Gesamtzahl	4,2%	3,4%	7,7%
Osteomyelofibrose	Anzahl	0	3	3
OMF	% der Gesamtzahl	0%	2,6%	2,6%
Multipl. Myelom	Anzahl	0	2	2
MM	% der Gesamtzahl	,0%	1,7%	1,7%
andere	Anzahl	2	4	6
	% der Gesamtzahl	1,7%	3,4%	5,1%
Gesamt	Anzahl	55	62	117
	% der Gesamtzahl	47,0%	53,0%	100,0%

Im Median beträgt der Abstand zwischen der Erstdiagnose und der HSZT 12 Monate (M=17,6 Monate; SD=25,97; Range 1 bis 207 Monate). Dementsprechend ist die Hälfte der Patienten länger als ein Jahr medizinisch vorbehandelt.

In zwei Drittel der Fälle ist bei beiden Geschlechtern die Stammzellquelle ein nicht verwandter Spender (Tabelle 7).

Tabelle 7: Stammzellspender

Stammzellspender		Geschlecht		Gesamt
		männlich	weiblich	
verwandter Spender	Anzahl	16	22	38
	% der Gesamtzahl	13,7%	18,8%	32,5%
nicht verwandter Spender	Anzahl	39	40	79
	% der Gesamtzahl	33,3%	34,2%	67,5%
Gesamt	Anzahl	55	62	117
	% der Gesamtzahl	47,0%	53,0%	100,0%

Die Häufigkeit der ambulanten Nachsorge bewegt sich zwischen mehrmals wöchentlich und einmal jährlich. Abbildung 3 verdeutlicht, dass eine weitmaschigere Nachsorge hochsignifikant häufiger ( $r_s=,771$ ;  $p=,000$ ) mit einem größeren Abstand zur HSZT zusammentrifft und umgekehrt.

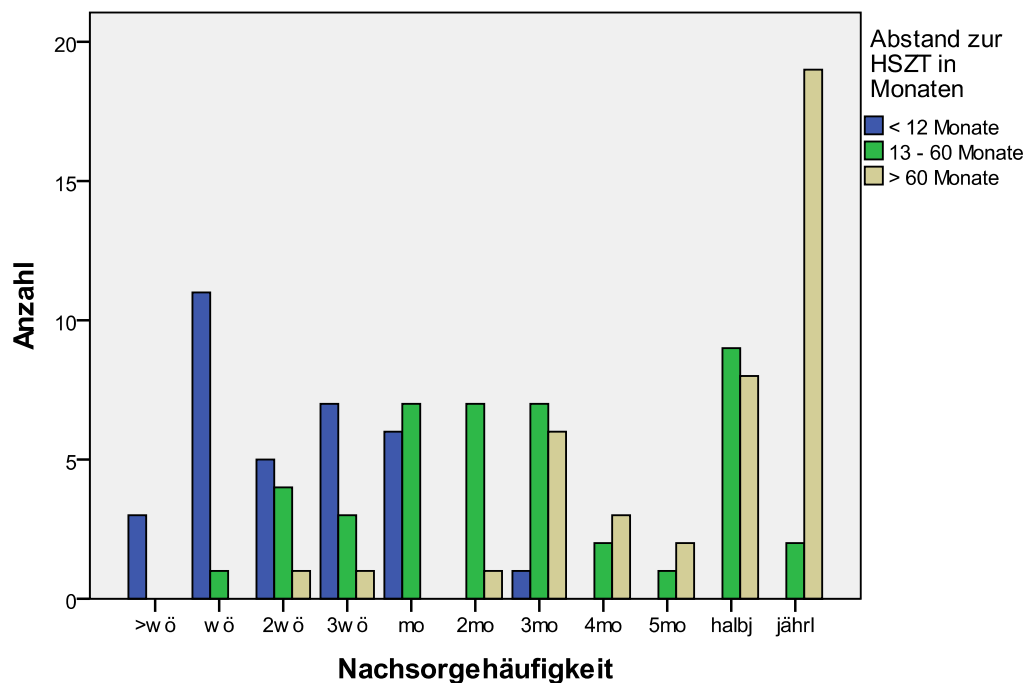


Abbildung 3: Nachsorgehäufigkeit und Abstand zur HSZT

### 5.1.3 Zusammenfassung

Bei den Grunderkrankungen der Befragten handelt es sich überwiegend um akute und chronische Leukämien. Die Mehrheit der Patienten ist ein Jahr und länger medizinisch vorbehandelt und der Zeitpunkt der HSZT liegt unterschiedlich lange zurück. In zwei Drittel der Fälle ist bei beiden Geschlechtern die Stammzellquelle ein nicht verwandter Spender. Der Altersmedian liegt bei 44 (m) bzw. 47,5 (w) Jahren. Die hier untersuchte Stichprobe ist im Vergleich zu Krebskranken allgemein und auch im Vergleich zu



Patienten mit den hier berücksichtigten Diagnosen im Mittel deutlich über 20 Jahre jünger. Mehr als 40% der Befragten haben das Abitur, zwischen 94,5% der Männer und 90,3% der Frauen haben entweder ein abgeschlossenes Studium oder eine abgeschlossene Ausbildung. Mehr als die Hälfte der Männer ist vollzeit- und 5,5% sind teilzeitberufstätig. Bei den Frauen sind dies 9,7% und 25,8%.

## 5.2 Nutzerverhalten im Überblick

### 5.2.1 Häufigkeit der Internetnutzung

Zunächst ist der Frage nachzugehen, wie viele Patienten nach HSZT das Internet überhaupt nutzen. Tabelle 8 ist zu entnehmen, dass sich hier drei Gruppen unterscheiden lassen.

Tabelle 8: Internetnutzer, Nutzergruppen

Nutzertyp		Geschlecht		Gesamt
		männlich	weiblich	
nonuser	Anzahl	7	15	22
	% innerhalb von Geschlecht	12,7%	24,2%	
	% der Gesamtzahl	6,0%	12,8%	18,8%
nur Web allgemein	Anzahl	5	5	10
	% innerhalb von Geschlecht	9,1%	8,1%	
	% der Gesamtzahl	4,3%	4,3%	8,6%
erkrankungsbezogen	Anzahl	43	42	85
	% innerhalb von Geschlecht	78,2%	67,7%	
	% der Gesamtzahl	36,7%	35,9%	72,6%
Gesamt	Anzahl	55	62	117
	% der Gesamtzahl	47,0%	53,0%	100,0%

Es sind dies die „nonuser“, außerdem diejenigen, die das Internet zwar allgemein nutzen, nicht aber um erkrankungs- oder behandlungsbezogene Informationen zu gewinnen, und schließlich diejenigen, die das Netz auch erkrankungsbezogen nutzen. Insgesamt nutzen 72,6% der Befragten (78,2% der Männer und 67,7% der Frauen) das Internet auch im Kontext ihrer Erkrankung und Behandlung. Dieser Unterschied ist jedoch nicht signifikant. ( $\chi^2=2,511$ ;  $p=,285$ ). Zehn (8,6%) der Patienten geben an, das Internet zwar allgemein, aber nicht erkrankungsbezogen zu nutzen. Zwei dieser zehn Patienten sind 30 bis 40 Jahre alt, zwei 40 bis 50 Jahre und sechs älter als 50 Jahre alt. Insgesamt nutzen 94% der Männer und 87,2% der Frauen, die im Rahmen dieser Studie befragt wurden, das Internet. Zum Vergleich: nach der ARD/ZDF-Onlinestudie 2009 (Eimeren & Frees, 2009) belaufen sich die Prozentwerte der Internetnutzer in Deutschland bei den Männern auf 72,6% und bei

den Frauen auf 57,2%. Ein wesentlicher Grund für diesen Unterschied dürfte auf die unterschiedliche Altersverteilung zurückzuführen sein. Wie den Abbildungen 4 und 5 zu entnehmen ist, sind 55 (47%) aller Studienteilnehmer jeden Tag online. Von den Patienten, die das Internet auch erkrankungsbezogen nutzen, sind dies 53 Personen (61,6%).

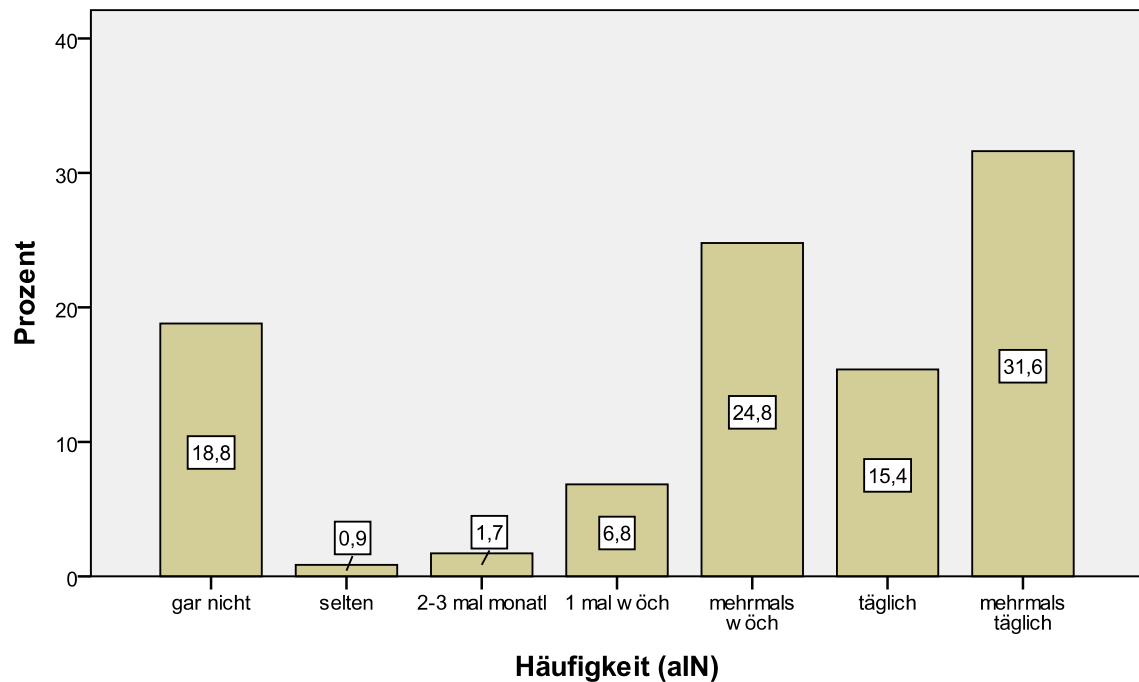


Abbildung 4: Häufigkeit der allgemeinen Internetnutzung

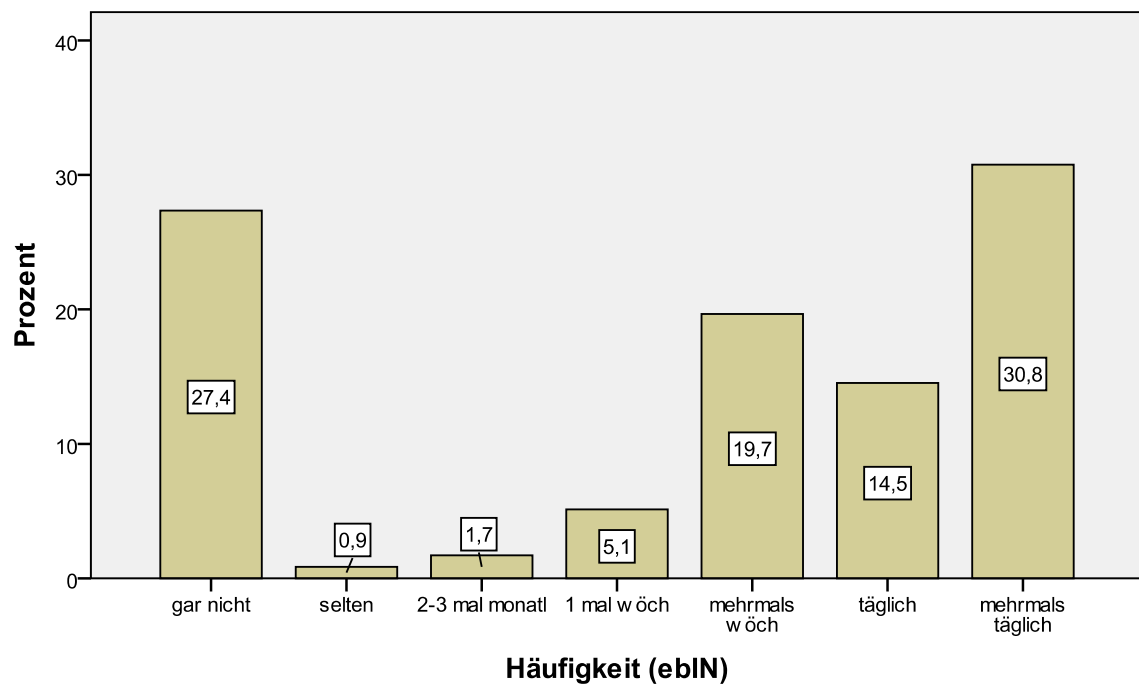


Abbildung 5: Häufigkeit der erkrankungsbezogenen Internetnutzung

Mit Hilfe einer Suchmaschine wurde zu jedem Patienten recherchiert, ob im Internet über den Befragten auch etwas erkrankungsbezogen oder erkrankungsunabhängig veröffentlicht ist. Immerhin konnten für 20 (17,1%) Patienten erkrankungsunabhängige und für 16 (13,7%) Patienten erkrankungsbezogene Informationen ermittelt werden. Dies ist ein Hinweis darauf, dass einige Patienten das Internet möglicherweise nicht nur als Rezipienten nutzen, sondern auch, um eigene Beiträge über das Internet zu verbreiten. Dieser Aspekt wurde im Rahmen dieser Studie jedoch nicht näher fokussiert.

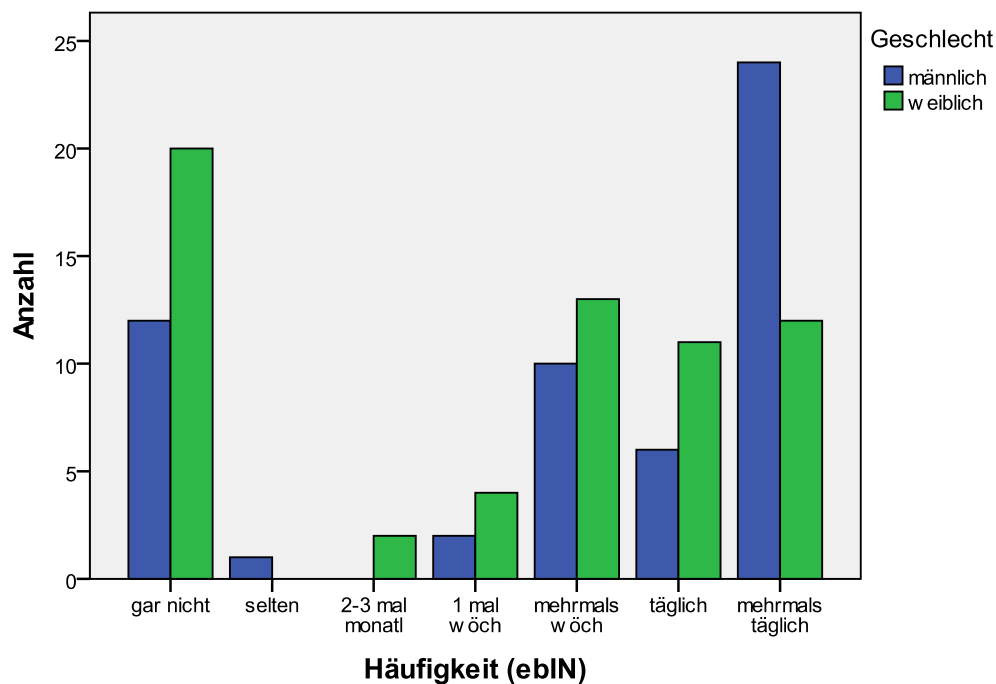


Abbildung 6: Erkrankungsbezogene Internetnutzung nach Geschlecht

Unterschiede in der erkrankungsbezogenen Nutzungshäufigkeit durch die Geschlechter werden durch Abbildung 6 verdeutlicht. Die Verteilung der Häufigkeit der ebIN ist gemäß Mann-Whitey-U-Test in der Kategorie Geschlecht signifikant ( $Z=-2,360$ ;  $p=,018$ ) und hinsichtlich der aIN hochsignifikant ( $Z=-2,804$ ;  $p=,005$ ) unterschiedlich. Die Vermutung, dass die Internetnutzung negativ mit dem Alter korreliert, bestätigt sich. Der negative Zusammenhang der allgemeinen Internetnutzung ( $r_s=-,403$ ;  $p=,000$ ) und der ebIN ( $r_s=-,412$ ;  $p=,000$ ) mit dem Alter ist jeweils auf dem 0,01 Niveau hochsignifikant. Es verwundert nicht, dass die Patienten der Altersgruppen bis 39 Jahre zumeist mehrmals täglich oder täglich online sind (Abbildung 7). In der Altersgruppe der 40- bis 49-Jährigen ist dann aber jeweils auch ein deutlicher Anteil von Nutzern zu verzeichnen, die das Internet nicht täglich oder gar nicht nutzen. In den Altersgruppen „50 plus“ überwiegen

dann eindeutig diejenigen, die das Internet gar nicht erkrankungsbezogen nutzen. Bemerkenswert ist, dass in der Altersgruppe „60 plus“ der Anteil derjenigen, die das Internet mehrmals täglich nutzen, die zweithäufigste Nennung aufweist.

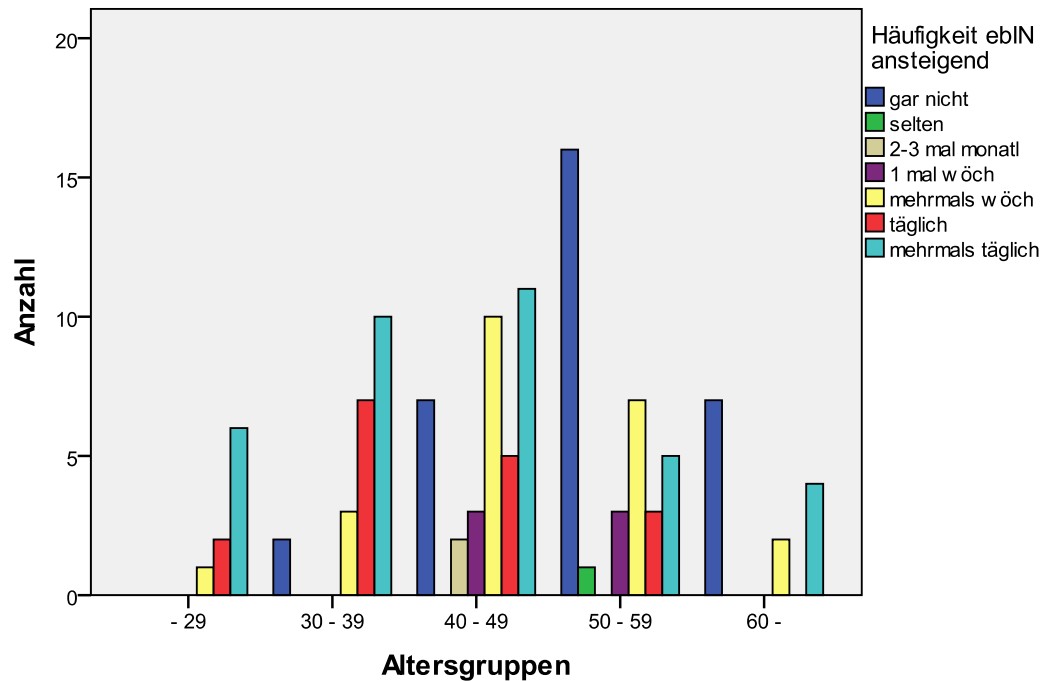


Abbildung 7: Häufigkeit der ebIN nach Altersgruppen

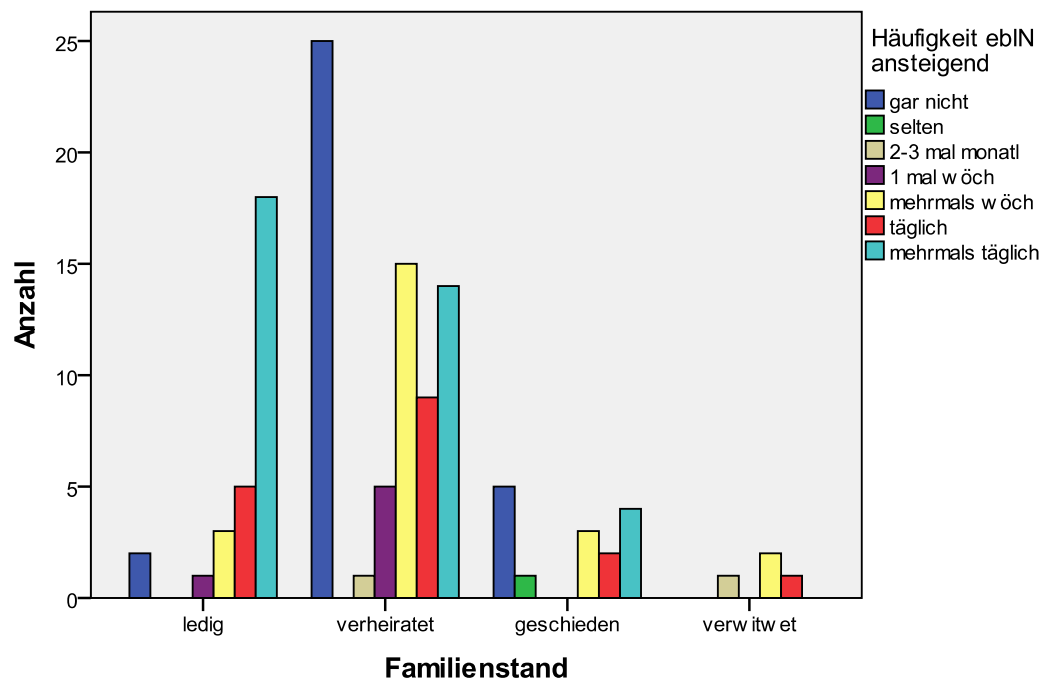


Abbildung 8: erkrankungsbezogene Internetnutzung und Familienstand

Vermutet wurde auch, dass ein Zusammenhang zwischen der erkrankungsbezogenen Internetnutzung und dem Familienstand besteht. Dies hat sich auch bestätigt. Ledige nutzen das Internet überwiegend mehrmals täglich und Verheiratete häufig gar nicht (Abbildung 8). Die Unterschiede der Häufigkeit der ebIN sind bei unterschiedlichem Familienstand nach dem Kruskal-Wallis-Test hochsignifikant ( $p=,000$ ). Es darf jedoch nicht übersehen werden, dass gemäß Kruskal-Wallis-Test ebenfalls ein hochsignifikanter Zusammenhang zwischen dem Alter und dem Familienstand besteht ( $p=,000$ ).

### 5.2.2 Medienkompetenz

Für die Beurteilung der Medienkompetenz können mehrere Items des Moduls „Fragen zur Internetnutzung“ herangezogen werden, und zwar die Frage #5 „Wann haben Sie das Internet zum ersten Mal genutzt?“ oder die Frage #19 „Wie vertraut fühlen Sie sich selbst im Umgang mit dem Internet?“ Während die erstere ordinalskalierte Frage einen quantifizierbaren Zeitraum abbildet, handelt es sich bei Frage #19 um eine intervallskalierte Selbstbeurteilung. 61,5% der Befragten haben seit mehr als fünf Jahren Zugang zum Internet und von denen, die das Internet auch erkrankungsbezogen nutzen, fühlen sich 91,8% vertraut bis sehr vertraut im Umgang mit dem Medium. Für beide Varianten wurde die Korrelation zur Häufigkeit der Internetnutzung berechnet, die in beiden Fällen auf dem 0,01 Niveau hochsignifikant ( $p=,000$ ) ausfällt. Der Korrelationskoeffizient liegt für Frage #5 bei  $r_s=,476$  für die ebIN und für Frage #19 bei  $r_s=,627$ . Damit zeigt sich ein deutlich stärkerer Zusammenhang der Häufigkeit der ebIN und der selbst eingeschätzten Vertrautheit im Umgang mit dem Medium. Daher wird in dieser Studie die Medienkompetenz gemäß der Selbstbeurteilung durch den Nutzer definiert. Sowohl hinsichtlich der allgemeinen Internetnutzung ( $r_s=,602$ ;  $p=,000$ ) als auch der erkrankungsbezogenen Internetnutzung ( $r_s=,627$ ;  $p=,000$ ) stellt sich der Zusammenhang mit der Medienkompetenz auf dem 0,01 Niveau hochsignifikant dar. Die Annahme, dass die Medienkompetenz das Nutzungsverhalten beeinflusst, kann somit als bestätigt gelten.

Interessant ist die Frage, über welche Zugangswege die Patienten Informationen im Internet suchen (Tabelle 9). Es verwundert nicht, dass die Mehrheit der Nutzer den Einstieg über die Suchmaschine Google sucht. Bemerkenswert ist jedoch, dass an zweiter

Stelle der Nennungen „Internetseite einer Klinik“ steht, gefolgt von „Wikipedia“, dem „Krebsinformationsdienst“, „Internetseiten von Selbsthilfegruppen“, der „DKMS“, „Seiten von Rundfunk- und Fernsehsendern“, „Seiten von Krankenkassen“, „anderen Seiten“ und „anderen Suchmaschinen“.

Tabelle 9: Einstiegsseiten (absteigend sortiert)<sup>3</sup>

Einstiegsseiten	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard- abweichung
Google	85	1	5	3,99	1,29
Internetseite einer Klinik	85	1	5	2,28	1,07
Wikipedia	85	1	5	2,24	1,28
Krebsinformationsdienst	85	1	5	2,05	1,11
Selbsthilfegruppen	85	1	5	2,02	1,21
DKMS	85	1	5	1,94	1,13
Seiten von Rundfunk-/Fernsehsender	85	1	5	1,72	1,04
Seiten von Krankenkassen	85	1	5	1,71	,93
Andere Seiten	77	1	5	1,61	1,13
Andere Suchmaschine	80	1	5	1,40	,80

Daraus ergibt sich die Überlegung, dass der Homepage einer Klinik eine hohe Erwartungshaltung im Hinblick auf qualitativ hochwertige gesundheitsbezogene Information entgegengebracht wird. Die Wahl des Einstiegs in eine Internetrecherche wurde unter Berücksichtigung der Häufigkeit der erkrankungsbezogenen Internetnutzung überprüft und erweist sich als positiv signifikant auf dem 0,05 Niveau für „Google“ ( $r_s=,275$ ;  $p=,041$ ) und die Website der „DKMS“ ( $r_s=,236$ ;  $p=,021$ ). Ein hochsignifikanter Zusammenhang auf dem 0,01 Niveau ergab sich für „andere Suchmaschinen“ ( $r_s=,342$ ;  $p=,001$ ), die „Internetseite einer Klinik“ ( $r_s=,320$ ;  $p=,002$ ), „Internetseiten von Selbsthilfegruppen“ ( $r_s=,311$ ;  $p=,002$ ), „Wikipedia“ ( $r_s=,384$ ;  $p=,000$ ), „Seiten von Rundfunk- und Fernsehsendern“ ( $r_s=,346$ ;  $p=,001$ ) und „Seiten von Krankenkassen“ ( $r_s=,312$ ;  $p=,002$ ). Diejenigen, die das Internet besonders häufig nutzen, wählen öfter einen anderen Zugang als über Google.

### 5.2.3 Zusammenfassung

Hinsichtlich der Internetnutzung lassen sich drei Gruppen unterscheiden: die „nonuser“, diejenigen, die das Internet zwar nutzen, aber nicht um erkrankungsbezogene Informationen zu gewinnen, und diejenigen, die das Netz auch erkrankungsbezogen

<sup>3</sup> Dieser Tabelle, sowie den Tabellen 10 und 11, liegen ausschließlich die Daten der Internetnutzer bzw. der Patienten, die das Internet erkrankungsbezogen nutzen, zu Grunde.

nutzen. 47% aller Studienteilnehmer sind täglich online. Von denjenigen, die das Internet auch im Kontext der Erkrankung und Behandlung nutzen, sind es 62,4%. Die Internetnutzung der Stichprobe liegt um 21,4% bei den Männern und um 30% bei den Frauen über den im Rahmen der ARD/ZDF-Onlinestudie 2009 erhobenen Vergleichsdaten der bundesdeutschen Bevölkerung (Eimeren & Frees, 2009). Die Ursachen für diese Unterschiede dürften vor allem in der unterschiedlichen Altersverteilung beider Untersuchungen liegen. Es verwundert nicht, dass die Mehrheit der Nutzer den Einstieg über die Suchmaschine Google sucht. Interessant ist jedoch, dass an zweiter Stelle der Nennungen eine Klinikhomepage steht. Hieran knüpft sich die Vermutung, dass eine hohe Erwartungshaltung gegenüber Kliniken im Hinblick auf die Inhalte und Qualität der online angebotenen Informationen besteht.

### 5.3 Internetnutzung: Inhalte und Strukturen

#### 5.3.1 Allgemeine Internetnutzung

Tabelle 10: Nutzungsmotive der allgemeinen Internetnutzung (absteigend sortiert)

Nutzungsmotiv	N	Min	Max	Mittelwert	Standard- abweichung
weil ich mich informieren möchte	95	1	5	4,09	1,07
weil es mir Spaß macht	95	1	5	3,43	1,39
weil ich Denkanstöße bekomme	95	1	5	2,88	1,41
weil ich im Beruf damit zu tun habe	95	1	5	2,55	1,56
weil ich mich beruflich weiterbilden muss	95	1	5	2,42	1,49
weil ich dabei entspannen kann	95	1	5	2,37	1,25
weil ich dann mitreden kann	95	1	5	2,25	1,28
nicht mehr ohne Internet auskomme	93	1	5	2,14	1,36
weil es mir hilft, mich im Alltag zurechtzufinden	95	1	5	1,98	1,19
weil ich den Alltag vergessen möchte	95	1	5	1,44	,83
weil ich mich dann nicht allein fühle	95	1	5	1,37	,73

Häufigstes Nutzungsmotiv ist der Wunsch, sich zu informieren (Tabelle 10). Aber auch der Aspekt „Spaß“ wird relativ häufig genannt. Am wenigsten geben die Patienten an, das Internet zu nutzen, um den Alltag zu vergessen oder weil sie sich dann nicht mehr so allein fühlen.

Im Einzelnen wurde die allgemeine Internetnutzung (aIN) mit Item #4 des Moduls „Fragen zur Internetnutzung“ erfragt (Tabelle 11). Die Subskalen wurden in vier Funktionsgruppen

(kommunikative Funktionen, informative Funktionen, Shopping-Funktionen und interaktive Funktionen) gegliedert.

Tabelle 11: allgemeine Internetnutzung (absteigend sortiert)

Anwendung	Funktions- gruppe	N	Min	Max	Mittelwert	Standard- abweichung
E-Mail-Verkehr	kom	95	1	5	4,14	1,18
Informationssuche per Suchmaschine	info	95	1	5	4,12	1,0
gezielte Informationssuche	info	95	1	5	4,00	1,15
Homebanking	shop	95	1	5	2,86	1,69
Bücher, CDs, DVDs bestellen	shop	95	1	5	2,55	1,4
Online-Shopping	shop	95	1	5	2,48	1,31
surfen	info	95	1	5	2,45	1,32
Downloading	info	95	1	5	2,35	1,19
Reisen buchen	shop	95	1	5	2,26	1,29
Tickets kaufen	shop	95	1	5	2,16	1,04
Auktionen	shop	95	1	5	2,15	1,26
Podcasts	info	95	1	5	1,83	1,17
Radio	info	95	1	5	1,82	1,21
Foren, Chats	kom	95	1	5	1,72	1,07
Videodateien gucken	info	95	1	5	1,69	1,01
VoIP	kom	95	1	5	1,64	1,12
Blogging	ia	95	1	5	1,55	,95
eigene Website	ia	95	1	5	1,52	1,03
Medikamente kaufen	shop	95	1	5	1,48	1,02
Online-Spiele	ia	95	1	5	1,48	,96
Kontaktbörsen	ia	95	1	5	1,29	,68
Internetfernsehen	info	95	1	4	1,27	,62

Legende: kom = kommunikative Funktionen, info = informative Funktionen, shop = shopping-Funktionen, ia = interaktive Funktionen

Diese Funktionsgruppen schließen die nachstehend aufgeführten Subskalen ein:

- Kommunikative Funktionen (kom): Internetnutzung zum Versenden/Empfangen von E-Mails; um sich an Gesprächsforen, Newsgroups, Chats zu beteiligen; um preisgünstig über das Internet zu telefonieren
- Informative Funktionen (info): Internetnutzung zur Informationssuche mit Hilfe einer Suchmaschine; um zielgerichtet bestimmte Informationen oder Angebote zu suchen; um einfach so im Internet zu surfen; um Dateien herunter zu laden; um Audiodateien/Podcasts anzuhören oder herunter zu laden; um live über das Internet Radio zu hören; um Videos anzusehen/herunter zu laden; um live über das Internet fernzusehen
- Shopping-Funktionen (shop): Homebanking; um Bücher, CDs oder DVDs zu bestellen; um im Internet einzukaufen; um eine Reise zu buchen; um Karten für



Veranstaltungen zu bestellen; um sich an Online-Auktionen zu beteiligen; um Medikamente online zu bestellen

- Interaktive Funktionen (ia): Internetnutzung, um Beiträge in Weblogs zu lesen oder zu schreiben; um eine eigene Website zu erstellen und zu pflegen; um an Online-Spielen teilzunehmen; um sich an Kontakt- oder Partnerbörsen zu beteiligen

Zu jeder Funktionsgruppe wurde jeweils eine Gesamtvariable berechnet und diese wurden hinsichtlich der Mittelwerte sortiert (Tabelle 12). Demnach kann die Hypothese, dass die informativen Funktionen das Nutzungsverhalten dominieren, zwar bestätigt werden, jedoch fällt der Abstand zu den kommunikativen Funktionen nur gering aus. Es ist auch zu sehen, dass das Empfangen und Schreiben von E-Mails die häufigste Einzelfunktion darstellt. Die geringste Nutzung erfahren die interaktiven Funktionen.

Tabelle 12: allgemeine Internetnutzung nach Funktionsgruppen

Funktionsgruppe	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard-abweichung
Informative Funktionen	95	1,00	5,00	2,49	,77
Kommunikative Funktionen	95	1,13	4,88	2,44	,67
Shopping-Funktionen	95	1,00	3,86	2,27	,73
Interaktive Funktionen	95	1,00	3,75	1,46	,66

### 5.3.2 Erkrankungsbezogene Internetnutzung

In die nachstehenden Auswertungen wurden alle 117 befragten Patienten einbezogen, so dass sich in den Tabellen und Grafiken sowohl die erkrankungsbezogene Internetnutzung (ebIN) als auch die Tatsache abbildet, dass einige Patienten das Internet gar nicht bzw. nicht nutzen, um erkrankungs- oder behandlungsbezogene Informationen zu gewinnen.

#### 5.3.2.1 Themen der Internetrecherche

Eine zentrale Frage ist, zu welchen Themen das Internet als Informationsquelle von den Befragten herangezogen wird. Eine absteigend sortierte Übersicht hierzu vermittelt Tabelle 13. Die erkrankungsbezogene Internetnutzung (ebIN) lässt sich in folgende Themengruppen unterteilen:

- Medizinische Informationen zur Erkrankung und Behandlung u.ä.
- Informationen zu körperlichen Folgen der Erkrankung und Behandlung
- Informationen zu psychischen und sozialen Folgen der Erkrankung und Behandlung
- Informationen zu Unterstützungsangeboten

Tabelle 13: erkrankungsbezogene Internetnutzung (absteigend sortiert)

Recherchethema	Themen- gruppe	N	Min	Max	Mittelwert	Standard- abweichung
Informationen über Erkrankung	Erkr&Beh	117	1	5	2,61	1,45
medizinische Fachbegriffe	Erkr&Beh	117	1	5	2,55	1,42
Info über Behandlungsmöglichkeiten	Erkr&Beh	117	1	5	2,11	1,31
körperliche Folgen der HSZT	körpF	117	1	5	2,09	1,33
neue Therapieverfahren	Erkr&Beh	117	1	5	2,08	1,34
Erfahrungsberichte	Unt	117	1	5	2,05	1,33
Informationen zu Medikamenten	Erkr&Beh	117	1	5	2,04	1,19
Infektionsrisiken	körpF	117	1	5	1,97	1,26
sozialrechtliche Fragen	Unt	117	1	5	1,96	1,18
Verhaltensempfehlungen nach der HSZT	Unt	117	1	5	1,90	1,23
Nebenwirkungen von Medikamenten	Erkr&Beh	117	1	5	1,88	1,11
Ernährungsempfehlung	Unt	117	1	5	1,84	1,15
mögliche Gedächtnisstörungen	psyF	116	1	5	1,77	1,21
seelische und soziale Folgen	psyF	117	1	5	1,76	1,11
Pflegeempfehlungen	Unt	117	1	5	1,64	,99
Anträge stellen	Unt	117	1	5	1,64	1,12
Infos für Arztbesuch	Erkr&Beh	117	1	5	1,61	1,04
Bewegungstherapie/Sportangebot	Unt	116	1	5	1,59	,95
Selbsthilfegruppen	Unt	117	1	5	1,56	,96
Austausch mit Betroffenen	Unt	117	1	5	1,47	,99
psychologische Unterstützungsmöglichk.	Unt	117	1	5	1,38	,72
Sexualität nach HSZT	Unt	115	1	5	1,35	,82
Stammzellenspendersuche	Unt	117	1	4	1,11	,45

Legende: Erkr&Beh = Erkrankung und Behandlung, körpF = körperliche Folgen, psyF = seelische und soziale Folgen, Unt = Unterstützung

Am ehesten werden Informationen direkt zum Thema „Erkrankung“ (M=2,61) gesucht. An zweiter Stelle steht die Suche zu „medizinische Fachbegriffe“ (M=2,55), gefolgt von den Stichworten „Behandlungsmöglichkeiten“ (M=2,11) und „körperliche Folgen der HSZT“ (M=2,09). Die Recherchethemen „psychologische Unterstützung“ (M=1,38), „Sexualität nach HSZT“ (M=1,35) und „Stammzellspendersuche“ (M=1,11) weisen die niedrigsten Mittelwerte auf. Bemerkenswert ist, dass „Erfahrungsberichte“ (M=2,05) bereits an sechster Stelle rangieren. Relativ hohe Mittelwerte erreichen auch die Unterstützungsthemen „sozialrechtliche Fragen“, „Verhaltensempfehlungen nach HSZT“ und „Ernährungsempfehlungen“. Informationen zur Vorbereitung eines Arztbesuches werden dagegen relativ selten gesucht. Informationen zu psychosozialen Folgen nach HSZT rangieren in einem mittleren Bereich.

### 5.3.2.2 Internetnutzung und Geschlecht

Die Häufigkeit der ebIN Frauen und Männer unterscheidet sich, wie oben dargelegt, gemäß Mann-Whitey-U-Test signifikant ( $Z=-2,360$ ;  $p=,018$ ). Darin spiegelt sich vor allem der Umstand wider, dass Männer öfter „mehrmals täglich“ online sind und mehr Frauen das Internet „gar nicht“ nutzen (vgl. Abbildung 6).

Von Interesse ist aber auch, ob Unterschiede in der ebIN hinsichtlich der einzelnen Recherchethemen feststellbar sind. Die Darstellung der Mittelwerte in einem Netzdiagramm veranschaulicht die ebIN nach Recherchethemen und Geschlecht (Abbildung 9).

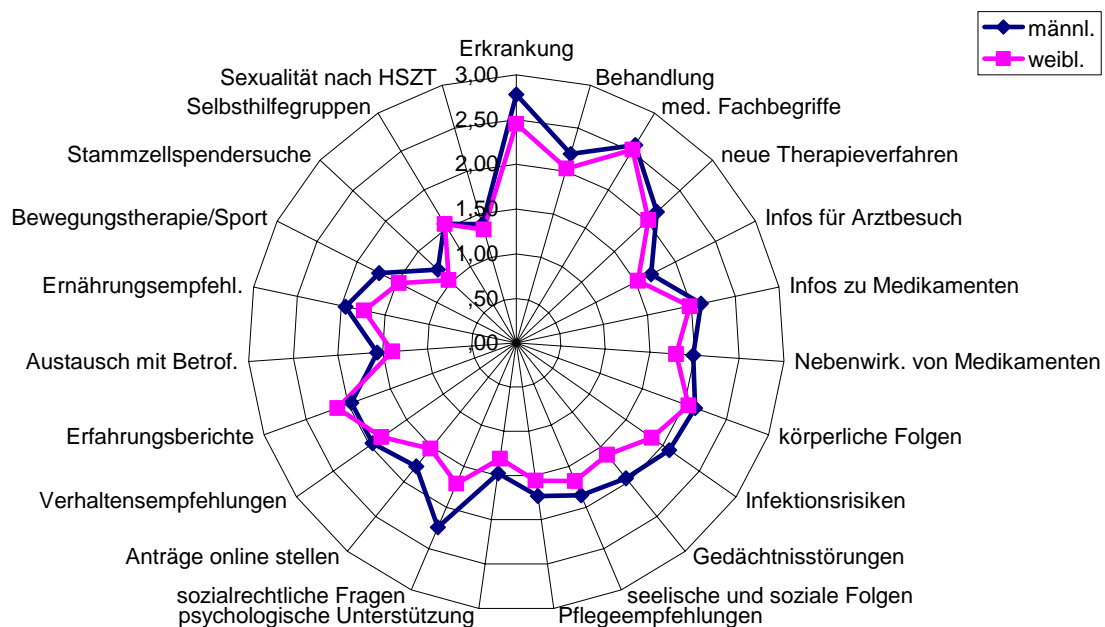


Abbildung 9: Recherchethemen und Geschlecht, N=117, Mittelwerte

Für die Subskalen des Items #10 des Moduls „Fragen zur Internetnutzung“ wurde die Unterschiedshypothese mit dem T-Test überprüft (Tabelle 14). Männer recherchieren außer beim Thema „Erfahrungsberichte“ häufiger als Frauen. Signifikante Unterschiede zeigen sich jedoch lediglich bei den Themen „sozialrechtliche Fragen“ und „Stammzellspendersuche“. Die Homogenität der Varianzen in den Teilstichproben wurde mit dem Levene-Test überprüft. Bei den Subskalen, bei denen eine Homogenitätsverletzung vorliegt, wurde eine Überprüfung mit dem Mann-Whitney-U-Test

vorgenommen. Danach waren die Unterschiede beim Thema „Stammzellspendersuche“ ( $p=,092$ ) nicht mehr signifikant.

Tabelle 14: Recherchethemen und Geschlecht, N, M, SD, T-Test

Recherchethemen	m: N=55; w: N=62			Varianzen sind:	T-Test	
	Sex	M	SD		T	Sig.
Erkrankung	m	2,78	1,384	gleich	1,227	,222
	w	2,45	1,511	nicht gleich	1,234	,220
Behandlungsmöglichkeiten	m	2,20	1,223	gleich	,689	,492
	w	2,03	1,390	nicht gleich	,694	,489
Medizinische Fachbegriffe	m	2,58	1,436	gleich	,247	,805
	w	2,52	1,434	nicht gleich	,247	,805
neue Therapieverfahren	m	2,15	1,239	gleich	,519	,605
	w	2,02	1,431	nicht gleich	,524	,601
Infos für Arztbesuch	m	1,69	,960	gleich	,821	,413
	w	1,53	1,112	nicht gleich	,828	,409
Infos zu Medikamenten	m	2,11	1,212	gleich	,566	,573
	w	1,98	1,180	nicht gleich	,565	,573
Nebenwirkungen von Medikamenten	m	1,98	1,114	gleich	,926	,356
	w	1,79	1,118	nicht gleich	,926	,356
Körperliche Folgen	m	2,13	1,277	gleich	,319	,750
	w	2,05	1,384	nicht gleich	,321	,749
Infektionsrisiken	m	2,09	1,266	gleich	1,007	,316
	w	1,85	1,266	nicht gleich	1,007	,316
Gedächtnisstörungen	m	1,95	1,283	gleich	1,513	,133
	w	1,61	1,130	nicht gleich	1,503	,136
seelische und soziale Folgen	m	1,85	1,145	gleich	,853	,395
	w	1,68	1,098	nicht gleich	,851	,396
Pflegeempfehlungen	m	1,73	1,044	gleich	,882	,380
	w	1,56	,952	nicht gleich	,877	,382
psychologische Unterstützung	m	1,47	,766	gleich	1,234	,220
	w	1,31	,692	nicht gleich	1,226	,223
sozialrechtliche Fragen	m	2,24	1,261	gleich	2,452	,016
	w	1,71	1,062	nicht gleich	2,426	,017
Anträge online stellen	m	1,78	1,134	gleich	1,278	,204
	w	1,52	1,112	nicht gleich	1,277	,204
Verhaltensempfehlungen	m	1,96	1,232	gleich	,545	,587
	w	1,84	1,244	nicht gleich	,545	,587
Erfahrungsberichte	m	1,96	1,217	gleich	-,669	,505
	w	2,13	1,431	nicht gleich	-,675	,501
Austausch mit Betroffenen	m	1,56	1,050	gleich	,956	,341
	w	1,39	,947	nicht gleich	,950	,344
Ernährungsempfehlungen	m	1,95	1,129	gleich	,953	,342
	w	1,74	1,173	nicht gleich	,956	,341
Bewegungstherapie, Sport	m	1,72	1,054	gleich	1,443	,152
	w	1,47	,844	nicht gleich	1,422	,158
Stammzellspendersuche	m	1,20	,621	gleich	2,037	,044
	w	1,03	,178	nicht gleich	1,935	,058
Angebote von Selbsthilfegruppen	m	1,56	,898	gleich	,085	,933
	w	1,55	1,035	nicht gleich	,085	,932
Sexualität	m	1,38	,733	gleich	,420	,675
	w	1,32	,911	nicht gleich	,424	,672

### 5.3.2.3 Internetnutzung in verschiedenen Altersgruppen

Die allgemeine Internetnutzung (aIN) der Teilnehmer dieser Studie liegt in den Altersgruppen, so wie sie in der ARD/ZDF-Onlinestudie (Eimeren & Frees, 2009) definiert sind, deutlich über der der Allgemeinbevölkerung (Tabelle 15).

Tabelle 15: Internetnutzung nach Altersgruppen in %

Altersgruppe	ARD/ZDF-Onlinestudie	HSZT-Pat aIN	HSZT-Pat ebIN
20 – 29	90,9	100	100
30 – 39	85,4	100	90,9
40 – 49	77,6	86,9	81,6
50 – 59	64,2	65,7	54,3
ab 60	26,7	61,6	46,2

Der Grund dafür kann in einem unterschiedlichen Bildungsniveau vermutet werden. Diese Frage ist im Rahmen dieser Untersuchung jedoch nicht abschließend zu beantworten. Bei der erkrankungsbezogenen Internetnutzung (ebIN) stellen sich die Unterschiede differenzierter dar. Dies hat damit zu tun, dass in den Altersgruppen ab 30 Jahre einige Patienten das Internet bewusst nicht erkrankungsbezogen nutzen. In der Altersgruppe 50 bis 59 Jahre (N=35) sind dies vier (11,4%) Patienten. Daher fällt die ebIN der Studienteilnehmer sogar niedriger aus als die Internetnutzung der Teilnehmer der ARD/ZDF-Onlinestudie.

Dass der Unterschied der Internetnutzung zwischen beiden Studien in der Altersgruppe ab 60 Jahre besonders groß ausfällt, dürfte daran liegen, dass im Rahmen dieser Studie Hochbetagte gar nicht erfasst wurden. Der älteste Patient dieser Untersuchung war zum Befragungszeitpunkt 69 Jahre alt. Für die weitere Betrachtung der erkrankungsbezogenen Internetnutzung in unterschiedlichem Lebensalter wurden drei Altersgruppen (bis 39 Jahre, 40 bis 49 Jahre und ab 50 Jahre) gebildet und mit Hilfe der ANOVA Varianzanalyse im Hinblick auf einzelne Recherchethemen verglichen (Tabelle 16). Die Grundaussage hierzu lautet, dass die ebIN in der jeweils jüngeren Altersgruppe häufiger erfolgt als in den älteren. Signifikant bzw. hochsignifikant fallen diese Unterschiede bei folgenden Subskalen aus: „Erkrankung“ ( $p=,001$ ), „Behandlungsmöglichkeiten“ ( $p=,020$ ), „medizinische Fachbegriffe“ ( $p=,036$ ), „Infos für den Arztbesuch“ ( $p=,003$ ), „Infos zu Medikamenten“ ( $p=,003$ ), „sozialrechtliche Fragen“ ( $p=,001$ ), „Anträge online stellen“

( $p=,016$ ), „Erfahrungsberichte“ ( $p=,017$ ), „Austausch mit Betroffenen“ ( $p=,031$ ), „Bewegungstherapie/Sport“ ( $p=,003$ ) und „Sexualität nach HSZT“ ( $p=,009$ ).

Tabelle 16: Recherchethemen und Altersgruppe, N, M, SD, ANOVA

Altersgruppen						Oneway ANOVA Gruppenunterschiede	
		bis 39	40-49	ab 50	Gesamt	F	Sig.
	N	31	38	48	117		
Erkrankung	M	3,32	2,71	2,06	2,61	8,074	,001
	SD	1,38	1,35	1,39	1,46		
Behandlungsmöglichkeiten	M	2,65	2,05	1,81	2,11	4,054	,020
	SD	1,38	1,23	1,25	1,31		
Medizinische Fachbegriffe	M	3,10	2,45	2,27	2,55	3,418	,036
	SD	1,37	1,22	1,54	1,43		
neue Therapieverfahren	M	2,55	2,00	1,83	2,08	2,863	,061
	SD	1,46	1,21	1,31	1,34		
Infos für Arztbesuch	M	2,13	1,53	1,33	1,61	6,165	,003
	SD	1,36	0,80	0,86	1,04		
Infos zu Medikamenten	M	2,65	1,89	1,77	2,04	5,974	,003
	SD	1,20	1,11	1,13	1,19		
Nebenwirkungen von Medikamenten	M	2,29	1,74	1,73	1,88	2,945	,057
	SD	1,04	1,11	1,12	1,12		
Körperliche Folgen	M	2,42	2,05	1,90	2,09	1,489	,230
	SD	1,39	1,33	1,28	1,33		
Infektionsrisiken	M	2,13	2,08	1,77	1,97	,979	,379
	SD	1,18	1,28	1,31	1,27		
Gedächtnisstörungen	M	1,90	1,81	1,65	1,77	,456	,635
	SD	1,22	1,24	1,19	1,21		
seelische und soziale Folgen	M	1,97	1,79	1,60	1,76	1,013	,366
	SD	1,14	1,09	1,12	1,12		
Pflegeempfehlungen	M	1,77	1,66	1,54	1,64	,518	,597
	SD	0,99	0,97	1,03	1,00		
psychologische Unterstützung	M	1,52	1,45	1,25	1,38	1,474	,233
	SD	0,63	0,83	0,70	0,73		
sozialrechtliche Fragen	M	2,45	2,16	1,48	1,96	8,019	,001
	SD	1,29	1,13	0,99	1,18		
Anträge online stellen	M	2,03	1,74	1,31	1,64	4,286	,016
	SD	1,25	1,18	0,90	1,13		
Verhaltensempfehlungen	M	2,16	1,95	1,69	1,90	1,444	,240
	SD	1,27	1,27	1,17	1,23		
Erfahrungsberichte	M	2,52	2,16	1,67	2,05	4,237	,017
	SD	1,41	1,33	1,19	1,33		
Austausch mit Betroffenen	M	1,74	1,61	1,19	1,47	3,588	,031
	SD	1,12	1,15	0,67	1,00		
Ernährungsempfehlungen	M	2,06	1,84	1,69	1,84	1,009	,368
	SD	1,18	1,17	1,11	1,15		
Bewegungstherapie, Sport	M	2,06	1,51	1,33	1,59	6,240	,003
	SD	1,21	0,90	0,66	0,95		
Stammzellspendersuche	M	1,26	1,08	1,04	1,11	2,370	,098
	SD	0,68	0,36	0,29	0,45		
Angebote von Selbsthilfegruppen	M	1,68	1,66	1,40	1,56	1,112	,333
	SD	0,94	1,07	0,89	0,97		
Sexualität	M	1,68	1,39	1,10	1,35	4,896	,009
	SD	1,14	0,87	0,37	0,83		

Die Homogenität der Varianzen in den Teilstichproben wurde mit dem Levene-Test überprüft. Bei den Subskalen, bei denen eine Homogenitätsverletzung vorlag, wurde eine Überprüfung mit dem Kruskal-Wallis Test vorgenommen. Danach war der Unterschied

beim Thema „medizinische Fachbegriffe“ ( $p=,130$ ) nicht mehr signifikant. Abbildung 10 veranschaulicht die Unterschiede in der ebIN in den drei Altersgruppen im Hinblick auf einzelne Recherchethemen.

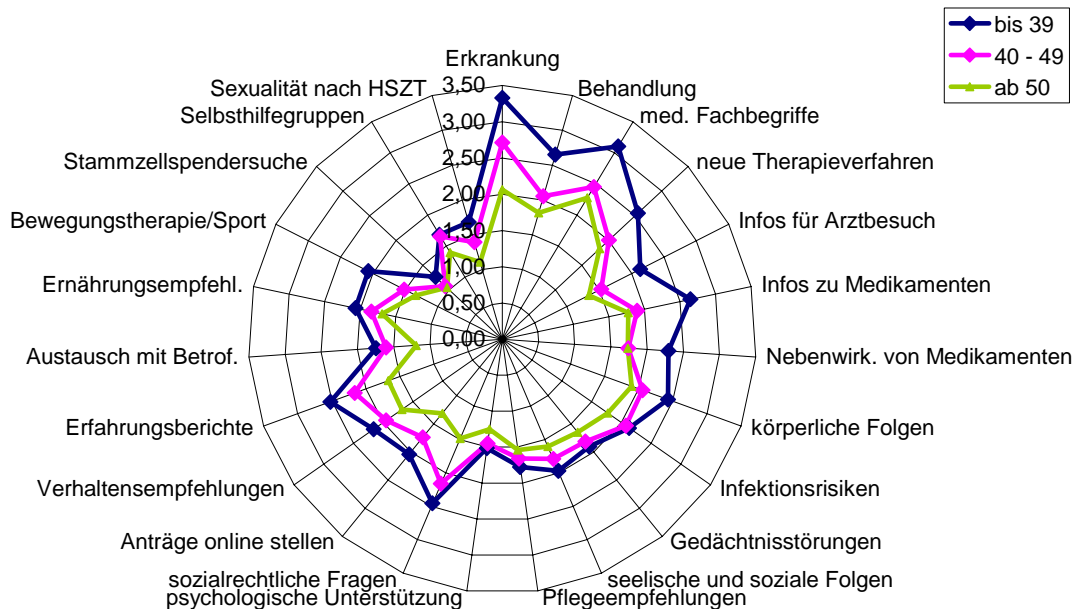


Abbildung 10: Recherchethemen und Altersgruppe, N=117, Mittelwerte

Beim Thema „Erkrankung“ unterscheiden sich alle drei Altersgruppen deutlich. Während bei den folgenden Recherchethemen („Behandlungsmöglichkeiten“, „medizinische Fachbegriffe“, „neue Therapieverfahren“, „Infos für Arztbesuch“, „Infos zu Medikamenten“, „Nebenwirkungen von Medikamenten“, „körperliche Folgen“) die Mittelwerte vor allem in der jüngsten Altersgruppe deutlich erhöht ausfallen, liegen bei den anschließenden Themen („Infektionsrisiken“, „Gedächtnisstörungen“, „seelische und soziale Folgen“, „Pflegeempfehlungen“, „psychologische Unterstützung“) die Mittelwerte aller Altersgruppen relativ nah beieinander. Beim Thema „sozialrechtliche Fragen“ fällt der Unterschied zwischen den Altersgruppen „bis 39“ und „40 bis 49“ einerseits und der Altersgruppe „ab 50“ andererseits auffallend deutlich aus. Auch bei den Themen „Anträge online stellen“, „Erfahrungsberichte“, „Austausch mit Betroffenen“ und „Selbsthilfegruppen“ liegen die beiden jüngeren Altersgruppen näher beieinander. Zum Thema „Bewegungstherapie/Sport“ recherchieren dann die bis zu 30-Jährigen eindeutig am häufigsten.

### 5.3.2.4 Internetnutzung und Bildungsniveau

Die Vermutung, dass die Häufigkeit der Internetnutzung positiv mit dem Bildungsniveau korreliert, bestätigt sich ebenfalls (aIN:  $r_s=,429$ ;  $p=,000$  und ebIN:  $r_s=,374$ ;  $p=,000$ ) und fällt hochsignifikant aus. Die Unterschiede in der ebIN bei den Absolventen unterschiedlicher Schultypen im Hinblick auf einzelne Recherchethemen werden durch Abbildung 11 veranschaulicht.

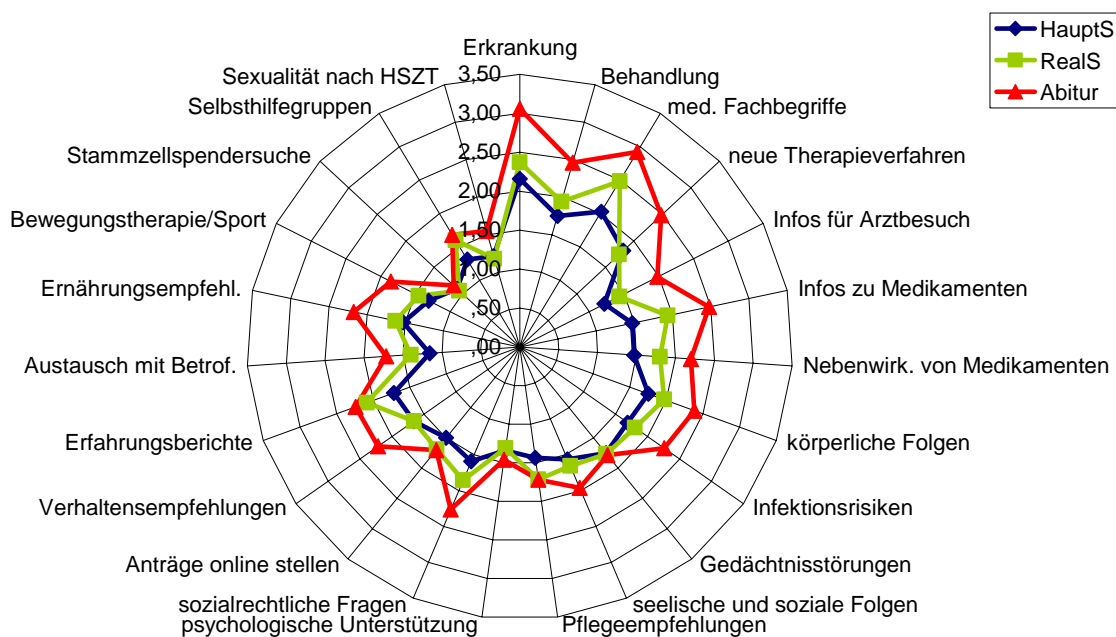


Abbildung 11: Recherchethemen und Schulabschluss, N=117, Mittelwerte

Wie sich die erkrankungsbezogene Internetnutzung in Abhängigkeit vom Bildungsniveau darstellt, wurde mit Hilfe der ANOVA Varianzanalyse im Hinblick auf einzelne Recherchethemen ermittelt (Tabelle 17). Bei sämtlichen Recherchethemen liegen die höchsten Mittelwerte bei den Befragten mit Abitur oder Fachabitur vor. Mit Ausnahme der Themen „neue Therapieverfahren“, „psychologische Unterstützung“, „Stammzellspendersuche“ und „Sexualität nach HSZT“ finden sich bei Realschulabsolventen höhere Mittelwerte als bei Befragten mit Hauptschulabschluss. Hochsignifikant fallen die Gruppenunterschiede bei den Themen „Infos für Arztbesuch“ ( $p=,002$ ) und „Infos zu neuen Medikamenten“ ( $p=,001$ ) aus. Signifikante Unterschiede zeigen sich bei folgenden Themen: „Erkrankung“ ( $p=,011$ ), „Behandlungsmöglichkeiten“ ( $p=,037$ ), „medizinische Fachbegriffe“ ( $p=,021$ ), „neue Therapieverfahren“ ( $p=,018$ ), „Nebenwirkungen von Medikamenten“ ( $p=,012$ ),



„sozialrechtliche Fragen“ ( $p=,037$ ), „Verhaltensempfehlungen“ ( $p=,049$ ), „Austausch mit Betroffenen“ ( $p=,037$ ), „Ernährungsempfehlungen“ ( $p=,019$ ), „Bewegungstherapie/Sport“ ( $p=,025$ ).

Tabelle 17: Recherchethemen und Schulabschluss, N, M, SD, ANOVA

		Schulabschluss				Oneway ANOVA Gruppenunterschiede	
		Haupt	Real	Abi	Gesamt	F	Sig.
	N	32	35	50	117		
Erkrankung	M	2,16	2,37	3,06	2,61	4,692	,011
	SD	1,50	1,23	1,46	1,45		
Behandlungsmöglichkeiten	M	1,75	1,94	2,46	2,11	3,405	,037
	SD	1,27	1,05	1,43	1,31		
Medizinische Fachbegriffe	M	2,03	2,49	2,92	2,55	4,016	,021
	SD	1,35	1,35	1,44	1,42		
neue Therapieverfahren	M	1,81	1,74	2,48	2,08	4,191	,018
	SD	1,33	1,03	1,44	1,34		
Infos für Arztbesuch	M	1,22	1,43	1,98	1,61	6,503	,002
	SD	,706	,81	1,23	1,04		
Infos zu Medikamenten	M	1,47	1,94	2,48	2,04	8,077	,001
	SD	1,07	,99	1,23	1,19		
Nebenwirkungen von Medikamenten	M	1,47	1,80	2,20	1,88	4,590	,012
	SD	1,07	,96	1,16	1,11		
Körperliche Folgen	M	1,75	1,97	2,38	2,09	2,432	,092
	SD	1,34	1,17	1,38	1,33		
Infektionsrisiken	M	1,69	1,80	2,26	1,97	2,486	,088
	SD	1,35	1,13	1,25	1,26		
Gedächtnisstörungen	M	1,75	1,76	1,78	1,77	,006	,994
	SD	1,36	1,18	1,14	1,21		
seelische und soziale Folgen	M	1,56	1,66	1,96	1,76	1,456	,238
	SD	1,19	1,02	1,12	1,11		
Pflegeempfehlungen	M	1,44	1,71	1,72	1,64	,920	,402
	SD	1,01	1,10	,90	,99		
psychologische Unterstützung	M	1,34	1,31	1,46	1,38	,476	,623
	SD	1,00	,63	,57	,72		
sozialrechtliche Fragen	M	1,59	1,86	2,26	1,96	3,399	,037
	SD	1,18	1,11	1,17	1,18		
Anträge online stellen	M	1,50	1,69	1,70	1,64	,344	,710
	SD	1,21	1,13	1,07	1,12		
Verhaltensempfehlungen	M	1,66	1,66	2,22	1,90	3,088	,049
	SD	1,28	1,05	1,26	1,23		
Erfahrungsberichte	M	1,72	2,09	2,24	2,05	1,525	,222
	SD	1,25	1,38	1,33	1,33		
Austausch mit Betroffenen	M	1,16	1,40	1,72	1,47	3,380	,037
	SD	,72	,91	1,14	,99		
Ernährungsempfehlungen	M	1,53	1,63	2,18	1,84	4,128	,019
	SD	1,16	,97	1,19	1,15		
Bewegungstherapie, Sport	M	1,31	1,46	1,86	1,59	3,809	,025
	SD	,85	,81	1,04	,95		
Stammzellspendersuche	M	1,09	1,06	1,16	1,11	,565	,570
	SD	,39	,33	,54	,45		
Angebote von Selbsthilfegruppen	M	1,31	1,60	1,68	1,56	1,468	,235
	SD	,89	1,11	,89	,96		
Sexualität	M	1,22	1,18	1,55	1,35	2,671	,074
	SD	,79	,45	1,00	,82		

Die Homogenität der Varianzen in den Teilstichproben wurde mit dem Levene-Test überprüft. Bei den Subskalen, bei denen eine Homogenitätsverletzung vorlag, wurde eine Überprüfung mit dem Kruskal-Wallis-Test vorgenommen. Die signifikanten oder hochsignifikanten Gruppenunterschiede wurden dadurch bestätigt.

### 5.3.2.5 Die quasiprospektive Perspektive

Das quasiprospektive Studiendesign ermöglicht es, die ebIN zu verschiedenen Zeitpunkten nach HSZT zu beurteilen. Deutlich wird, dass sich die ebIN mit unterschiedlichem Abstand zur HSZT auch unterschiedlich darstellt. Im ersten Jahr nach HSZT ist die ebIN am geringsten und in der Zeit von 13 bis 60 Monaten am häufigsten (Tabelle 18). Allerdings sind diese Gruppenunterschiede nach dem Kruskal-Wallis-Test nicht signifikant ( $\chi^2=4,326$ ;  $p=,115$ ).

Tabelle 18: erkrankungsbezogene Internetnutzung (nach Teilstichproben)

Teilstichproben			Häufigkeit ebIN ansteigend							Gesamt
			gar nicht	sel- tener	2-3 mal mtl	1 mal wöch	mehr- mals wöch	täglich	mehr- mals täglich	
Abstand zur HSZT in Monaten	0-12	Anzahl	13	0	1	1	8	4	8	35
		% der Gesamtzahl	11,1%	,0%	,9%	,9%	6,8%	3,4%	6,8%	29,9%
	13-60	Anzahl	8	0	1	2	7	6	17	41
		% der Gesamtzahl	6,8%	,0%	,9%	1,7%	6,0%	5,1%	14,5%	35,0%
	>60	Anzahl	11	1	0	3	8	7	11	41
		% der Gesamtzahl	9,4%	,9%	,0%	2,6%	6,8%	6,0%	9,4%	35,0%
Gesamt	Anzahl	32	1	2	6	23	17	36	117	
	% der Gesamtzahl	27,4%	,9%	1,7%	5,1%	19,7%	14,5%	30,8%	100%	

Von besonderem Interesse ist, welche Informationen zu welchen Zeitpunkten nach HSZT gesucht werden. Zur Überprüfung der Gruppenunterschiede wurde die Varianzanalyse (ANOVA) gewählt (Tabelle 19). Mit Ausnahme bei den Themen „Austausch mit Betroffenen“, „Stammzellspendersuche“, „Angebote von Selbsthilfegruppen“ und „Sexualität“, finden sich die höchsten Mittelwerte bei der Teilstichprobe 13 bis 60 Monate nach HSZT. Signifikante bis hochsignifikante Unterschiede zwischen den Teilstichproben zeigen sich bei den Themen „medizinische Fachbegriffe“ ( $p=,028$ ), „Infos für den Arztbesuch“ ( $p=,046$ ), „Infos zu Medikamenten“ ( $p=,003$ ), „Nebenwirkungen von Medikamenten“ ( $p=,046$ ), „körperliche Folgen“ ( $p=,015$ ), „Infektionsrisiken“ ( $p=,011$ ), „Gedächtnisstörungen“ ( $p=,003$ ), „sozialrechtliche Fragen“ ( $p=,012$ ), „Anträge online

stellen“ ( $p=,039$ ), „Verhaltensempfehlungen“ ( $p=,008$ ), „Erfahrungsberichte“ ( $p=,017$ ), und „Austausch mit Betroffenen“ ( $p=,040$ ).

Tabelle 19: Recherchethemen und Abstand zur HSZT, N, M, SD, ANOVA

		Abstand zur HSZT in Monaten				Oneway ANOVA Gruppenunterschiede	
		0-12	13-60	>60	Gesamt	F	Sig.
		N	35	41	41	117	
Erkrankung	M	2,46	2,85	2,49	2,61	,910	,406
	SD	1,63	1,35	1,39	1,45		
Behandlungsmöglichkeiten	M	1,91	2,51	1,88	2,11	3,064	,051
	SD	1,33	1,36	1,16	1,31		
Medizinische Fachbegriffe	M	2,29	3,02	2,29	2,55	3,683	,028
	SD	1,46	1,47	1,25	1,42		
neue Therapieverfahren	M	1,83	2,39	1,98	2,08	1,866	,159
	SD	1,31	1,44	1,21	1,34		
Infos für Arztbesuch	M	1,29	1,88	1,61	1,61	3,166	,046
	SD	,78	1,28	,89	1,04		
Infos zu Medikamenten	M	1,63	2,51	1,93	2,04	5,956	,003
	SD	,94	1,32	1,10	1,19		
Nebenwirkungen von Medikamenten	M	1,63	2,22	1,76	1,88	3,154	,046
	SD	1,00	1,21	1,04	1,11		
Körperliche Folgen	M	1,77	2,56	1,88	2,09	4,331	,015
	SD	1,21	1,39	1,24	1,33		
Infektionsrisiken	M	1,71	2,44	1,71	1,97	4,692	,011
	SD	1,25	1,36	1,05	1,26		
Gedächtnisstörungen	M	1,40	2,27	1,58	1,77	6,121	,003
	SD	,94	1,45	,98	1,21		
seelische und soziale Folgen	M	1,54	2,05	1,66	1,76	2,239	,111
	SD	1,01	1,30	,96	1,11		
Pflegeempfehlungen	M	1,40	1,85	1,63	1,64	1,996	,141
	SD	,73	1,25	,85	,99		
psychologische Unterstützung	M	1,20	1,56	1,37	1,38	2,390	,096
	SD	,47	,95	,62	,72		
sozialrechtliche Fragen	M	1,54	2,34	1,93	1,96	4,577	,012
	SD	,91	1,38	1,05	1,18		
Anträge online stellen	M	1,43	2,00	1,46	1,64	3,350	,039
	SD	,91	1,39	,89	1,12		
Verhaltensempfehlungen	M	1,83	2,34	1,51	1,90	5,030	,008
	SD	1,24	1,40	,87	1,23		
Erfahrungsberichte	M	1,57	2,44	2,07	2,05	4,240	,017
	SD	1,09	1,39	1,34	1,33		
Austausch mit Betroffenen	M	1,11	1,61	1,63	1,47	3,318	,040
	SD	,32	1,02	1,26	,99		
Ernährungsempfehlungen	M	1,77	2,05	1,68	1,84	1,119	,330
	SD	1,14	1,32	,96	1,15		
Bewegungstherapie, Sport	M	1,29	1,76	1,68	1,59	2,646	,075
	SD	,66	1,09	,97	,95		
Stammzellspendersuche	M	1,06	1,12	1,15	1,11	,384	,682
	SD	,33	,40	,57	,45		
Angebote von Selbsthilfegruppen	M	1,26	1,59	1,78	1,56	2,874	,061
	SD	,78	,92	1,10	,96		
Sexualität	M	1,17	1,35	1,50	1,35	1,484	,231
	SD	,70	,86	,87	,82		

Die Homogenität der Varianzen in den Teilstichproben wurde mit dem Levene-Test überprüft. Bei den Subskalen, bei denen eine Homogenitätsverletzung vorlag, wurde eine Überprüfung mit dem Kruskal-Wallis-Test vorgenommen. Danach waren die Unterschiede

bei den Themen „Infos für den Arztbesuch“ ( $p=,053$ ) und „Anträge online stellen“ ( $p=,061$ ) nicht mehr signifikant. Die Darstellung der Mittelwerte in einem Netzdiagramm veranschaulicht die ebIN nach Recherchethemen in Abhängigkeit vom Abstand zur HSZT (Abbildung 12). Es kann gezeigt werden, dass die Informationssuche durch die Patienten, die der Teilstichprobe 13 bis 60 Monate nach HSZT zuzurechnen sind, am intensivsten erfolgt.

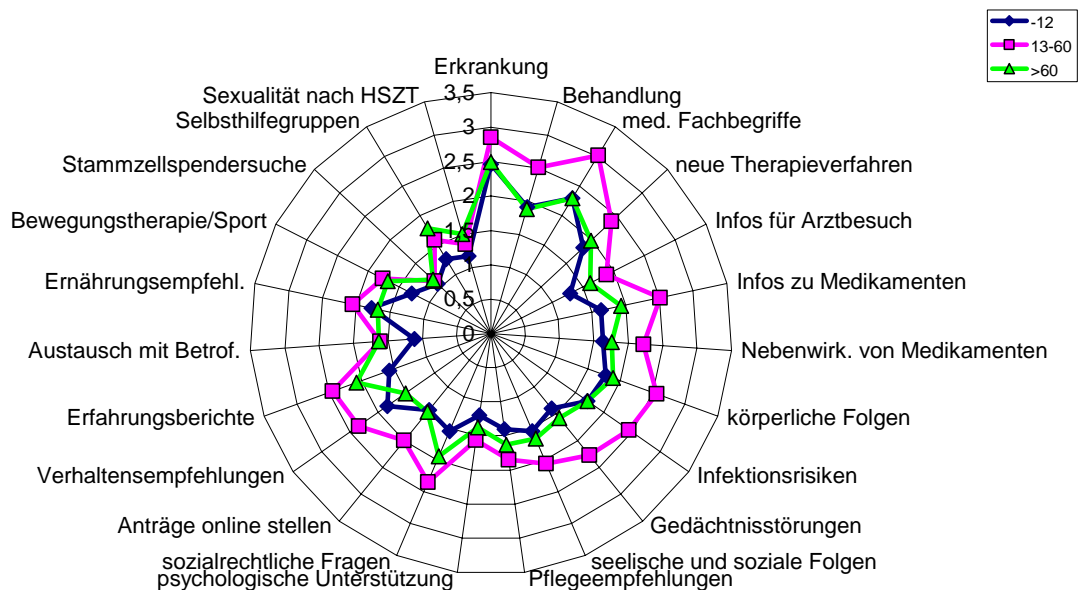


Abbildung 12: Recherchethemen und Abstand zur HSZT, N=117, Mittelwerte

### 5.3.2.6 Internetnutzung und Arzt-Patient-Kommunikation

#### 5.3.2.6.1 Arzt-Patient-Kommunikation (A-P-K)

Aspekte der Kommunikation zwischen Arzt und Patient wurden mit dem Item #9 des Moduls „Medizinische Daten“ erfasst. Dieses Item besteht aus fünf intervallskalierten Subskalen, z.B.: „Mein Arzt hat mir alles verständlich erklärt“. Der Patient konnte mittels einer fünfstufigen Skala von „1 = gar nicht“ bis „5 = sehr“ antworten. Außerdem konnte der Patient die Option „kein Bedarf“ ankreuzen, wenn ein entsprechendes Verhalten des Arztes aus seiner Sicht nicht erforderlich war. Daraus erklärt sich das bei diesen Subskalen recht unterschiedliche N (Tabelle 20). Mit Hilfe der Varianzanalyse (ANOVA) wurden

Gruppenunterschiede zwischen den Teilstichproben mit unterschiedlichem Abstand zur HSZT im Hinblick auf Aspekte der Arzt-Patient-Kommunikation ermittelt.

Tabelle 20: Arzt-Patient-Kommunikation, M, SD, Abstand zur HSZT

Arzt-Patient-Kommunikation		Abstand zur HSZT in Monaten				Oneway ANOVA Gruppenunterschiede	
		0-12	13-60	>60	Gesamt	F	Sig.
Arztgespräch Vor-/Nachteile	N	18	21	26	65		
	M	3,50	3,57	3,38	3,48	,103	,902
	SD	1,50	1,36	1,41	1,40		
Arztgespräch verständlich	N	32	33	37	102		
	M	4,38	4,15	4,16	4,23	,569	,568
	SD	,83	1,00	1,01	,95		
Arztgespräch Aufforderung zum Fragen	N	26	29	32	87		
	M	4,00	3,28	2,84	3,33	5,072	,008
	SD	1,05	1,36	1,60	1,44		
Arztgespräch Informationsmaterial	N	15	26	28	69		
	M	3,07	1,96	1,71	2,10	4,684	,013
	SD	1,75	1,37	1,24	1,48		
Arztgespräch Einbezug der Vorschläge	N	21	26	32	79		
	M	3,24	3,65	2,56	3,10	4,249	,018
	SD	1,57	1,19	1,52	1,49		

Einige Aspekte der A-P-K ändern sich im Langzeitverlauf der Nachsorge. So geben Patienten in späteren Nachsorgephasen an vom Arzt seltener zum Fragen aufgefordert zu werden, seltener Informationsmaterial zu erhalten und auch, dass ihre Vorschläge seltener in die Behandlung einbezogen werden. Hinsichtlich der entsprechenden Subskalen stellen sich die Gruppenunterschiede signifikant bis hochsignifikant dar. Das größte N und die höchsten Mittelwerte ergeben sich bei der Subskala „Mein Arzt hat mir alles verständlich erklärt“ und hier vor allem im ersten Jahr nach HSZT. Die Homogenität der Varianzen in den Teilstichproben wurde mit dem Levene-Test überprüft. Bei einer Subskala („Mein Arzt hat mich aufgefordert Fragen zu stellen“), bei der eine Homogenitätsverletzung vorlag, wurde eine Überprüfung mit dem Kruskal-Wallis-Test vorgenommen. Danach stellten sich die Gruppenunterschiede hier mit  $p=,016$  nur noch signifikant dar.

#### 5.3.2.6.2 Erkrankungsbezogene Internetnutzung und A-P-K

Der Zusammenhang zwischen der erkrankungsbezogenen Internetnutzung und Aspekten der Arzt-Patient-Kommunikation wurde unter Verwendung der einzelnen Subskalen des Items #10 überprüft. Kontrolliert wurde, ob bestimmte Themen der erkrankungsbezogenen Informationssuche im Internet mit bestimmten Aspekten der Arzt-Patient-Kommunikation zusammentreffen. Ein signifikanter positiver Zusammenhang nach Pearson ergab sich

zwischen der Weitergabe von Informationsmaterial durch den Arzt an den Patienten und der Suche nach Ernährungsempfehlungen ( $r=,270$ ;  $p=,025$ ) sowie der Recherche zu Bewegungstherapie/Sportangeboten ( $r=,290$ ;  $p=,016$ ). Hinsichtlich der Suche nach Ernährungsempfehlungen war auch ein Zusammenhang mit der Aufforderung zum Fragen durch den Arzt feststellbar ( $r=,236$ ;  $p=,028$ ).

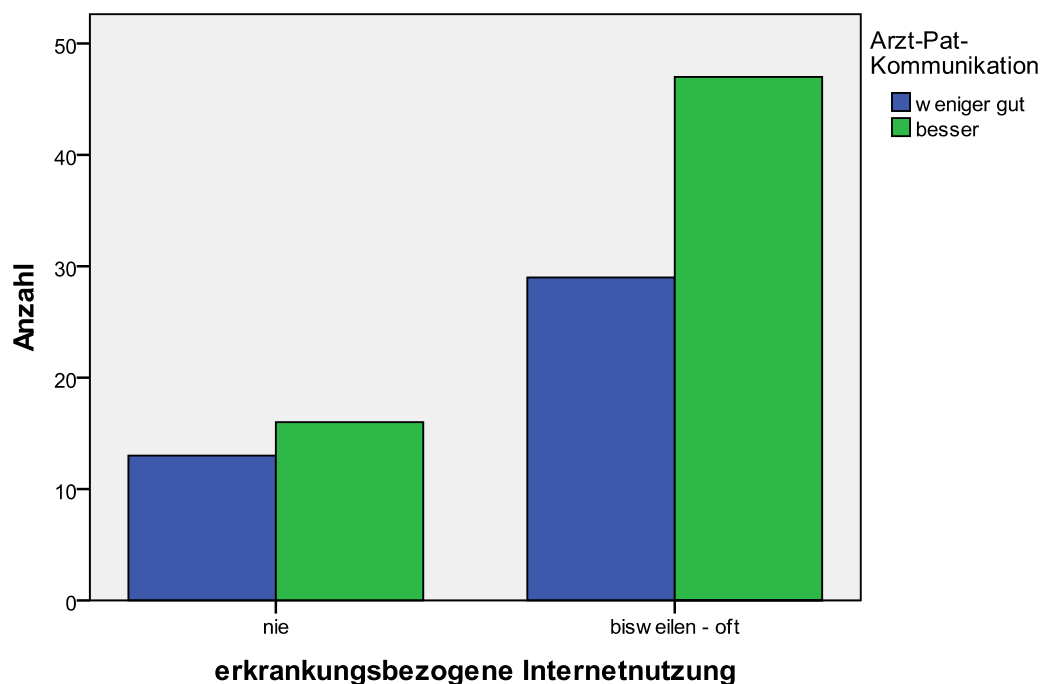


Abbildung 13: erkrankungsbezogene Internetnutzung und Arzt-Patient-Kommunikation

Der Zusammenhang zwischen der erkrankungsbezogenen Internetnutzung und der Arzt-Patient-Kommunikation wurde ergänzend kontrolliert, indem zu beiden Items (Item #9 des Moduls „Medizinische Daten“ und Item #10 des Moduls „Fragen zur Internetnutzung“) jeweils eine dichotomisierte Gesamtvariable gebildet und mit Hilfe einer 2x2 Kreuztabelle analysiert wurde. Diese Analyse ergab, dass die erkrankungsbezogene Nutzung des Internets eher mit einer besser bewerteten Arzt-Patient-Kommunikation verbunden zu sein scheint (Abbildung 13). Allerdings fällt dieser Zusammenhang nicht signifikant aus ( $\chi^2=,389$ ;  $p=,533$ ). Der angenommene negative Zusammenhang der erkrankungsbezogenen Internetnutzung mit der Arzt-Patient-Kommunikation bestätigt sich damit nicht.

### 5.3.2.7 Internetnutzung und soziale Unterstützung

#### 5.3.2.7.1 Soziale Unterstützung nach HSZT

Bei den Befragten aller drei Teilstichproben lässt sich ein hoher Grad der mit dem F-sozU K 22 gemessenen wahrgenommenen Unterstützung feststellen (Abbildung 14).

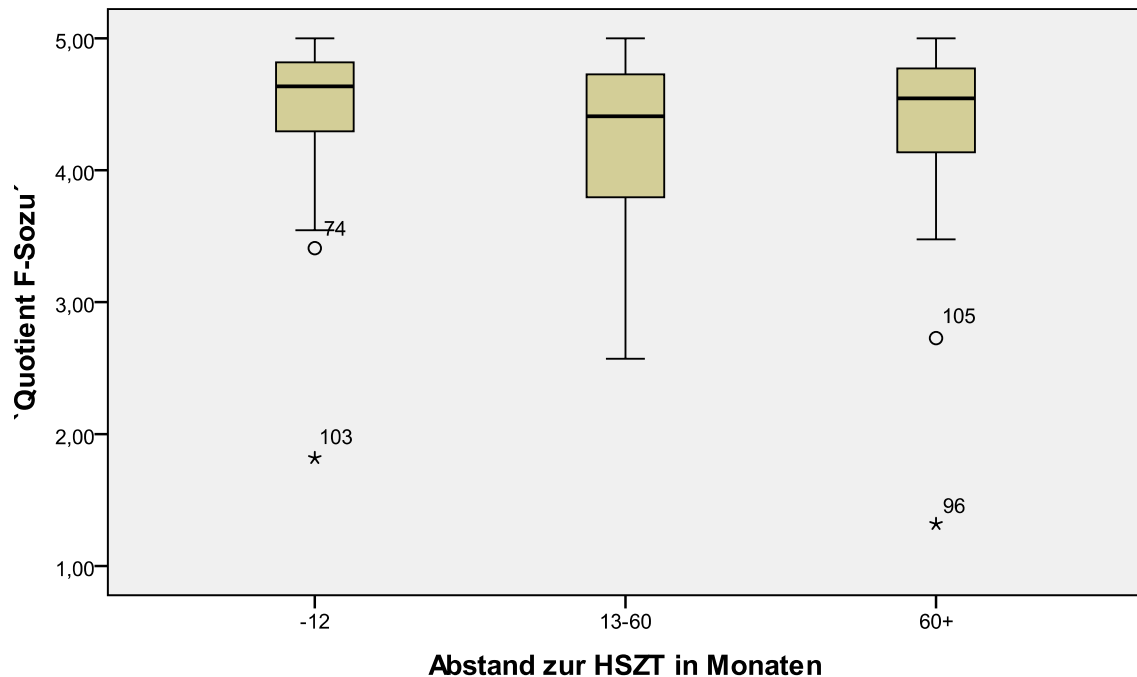


Abbildung 14: soziale Unterstützung nach Teilstichproben

Der Mittelwert der Gesamtstichprobe ( $N=116$ ) liegt bei  $M=4,33$  ( $SD=,63$ ). Die Mittelwerte der Teilstichproben stellen sich wie folgt dar: bis 12 Monate  $M=4,43$ ;  $SD=,60$ , 13-60 Monate  $M=4,23$ ;  $SD=,62$ , über 60 Monate  $M=4,32$ ;  $SD=,67$ . Bei der Beurteilung dieser Werte ist jedoch zu berücksichtigen, dass Sommer und Fydrich (1989) darauf hinweisen, dass die Items dieses Messinstrumentes eine z.T. deutliche Schiefe aufweisen. Die Schiefe der hier untersuchten Stichprobe beträgt  $-1,989$ .

Signifikante Unterschiede zwischen den drei Altersgruppen (bis 39 Jahre, 40 bis 49 Jahre und ab 50 Jahre) sind mit Hilfe der Varianzanalyse (ANOVA) nicht feststellbar ( $F=2,744$ ;  $p=,069$ ). Ebenso ist der Unterschied zwischen Männern und Frauen nach Überprüfung mit dem T-Test nicht signifikant ( $T=-1,314$ ;  $p=,191$ ). Die Varianzanalyse ergab keine signifikanten Unterschiede zwischen den Teilstichproben ( $F=,953$ ;  $p=,389$ ).

Die Mittelwerte wurden mit Hilfe eines T-Tests mit zwei von Sommer und Fydrich (1989) beschriebenen Vergleichsstichproben kontrolliert (Tabelle 21). Es handelt sich um die Gesamtstichprobe und eine Teilstichprobe von Mamma-CA-Patienten. Die Stichprobe dieser Studie unterscheidet sich hochsignifikant positiv von der Gesamtstichprobe und schwach negativ aber nicht signifikant von der Stichprobe der Brustkrebspatientinnen. Dieses Ergebnis wurde auch bei der Kontrolle der Teilstichproben dieser Studie betätigt. Allerdings fällt in der Teilstichprobe bis 12 Monate die Richtung im Vergleich zu den Brustkrebspatientinnen positiv aus.

Tabelle 21: Mittelwertvergleich Studiendaten, Normstichprobe, T-Test

Quotient F-sozU	Stichprobe dieser Studie			Normstichproben	T-Test	
	N	M	SD	M	T	Sig.
bis 12 Monate nach HSZT	35	4,43	,60	3,93	4,941	,000
13-60 Monate nach HSZT	40	4,23	,62	3,93	3,093	,004
>60 Monate nach HSZT	41	4,32	,67	3,93	3,746	,001
Gesamt	116	4,32	,63	3,93	6,723	,000
Mamma Ca N=72						
bis 12 Monate nach HSZT	35	4,43	,60	4,33	1,054	,299
13-60 Monate nach HSZT	40	4,23	,62	4,33	-,974	,336
>60 Monate nach HSZT	41	4,32	,67	4,33	-,023	,982
Gesamt	116	4,32	,63	4,33	-,020	,984

### 5.3.2.7.2 Ergebnisse F-sozU und Internetnutzung

Im nächsten Schritt wurde der Zusammenhang zwischen der mit dem F-sozU K 22 gemessenen subjektiv wahrgenommenen bzw. antizipierten sozialen Unterstützung und der Häufigkeit der allgemeinen sowie der erkrankungsbezogenen Internetnutzung geprüft. Der angenommene negative Zusammenhang der Internetnutzung mit der sozialen Unterstützung wird in der Richtung bestätigt, ist jedoch nur hinsichtlich der rangskalierten Häufigkeit der ebIN ( $r_s = -,184$ ;  $p = ,048$ ) signifikant, allerdings nur knapp. Um zu beurteilen, ob und ggf. wie die erkrankungsbezogene Internetnutzung hinsichtlich einzelner Subskalen mit der wahrgenommenen sozialen Unterstützung zusammentrifft, wurden die Mittelwerte der entsprechenden intervallskalierten Subskalen verglichen. Mit Ausnahme der Recherche zu „Ernährungsempfehlungen“ ( $r = ,056$ ) ergibt sich beim F-sozU K 22 immer ein negativer Korrelationskoeffizient (Abbildung 15). Ein signifikanter bzw. hochsignifikanter Zusammenhang nach Pearson ist bei den folgenden recherchierten Fragen/Themen nachzuweisen: „Nebenwirkungen von Medikamenten“ ( $r = -,234$ ;  $p = ,012$ ), „Pflegetechniken“ ( $r = -,216$ ;  $p = ,020$ ), „psychologische Unterstützung“ ( $r = -,242$ ;



$p=,009$ ), „Austausch mit Betroffenen“ ( $r=-,189$ ;  $p=,042$ ) und bei den „Angeboten von Selbsthilfegruppen“ ( $r=-,237$ ;  $p=,011$ ).

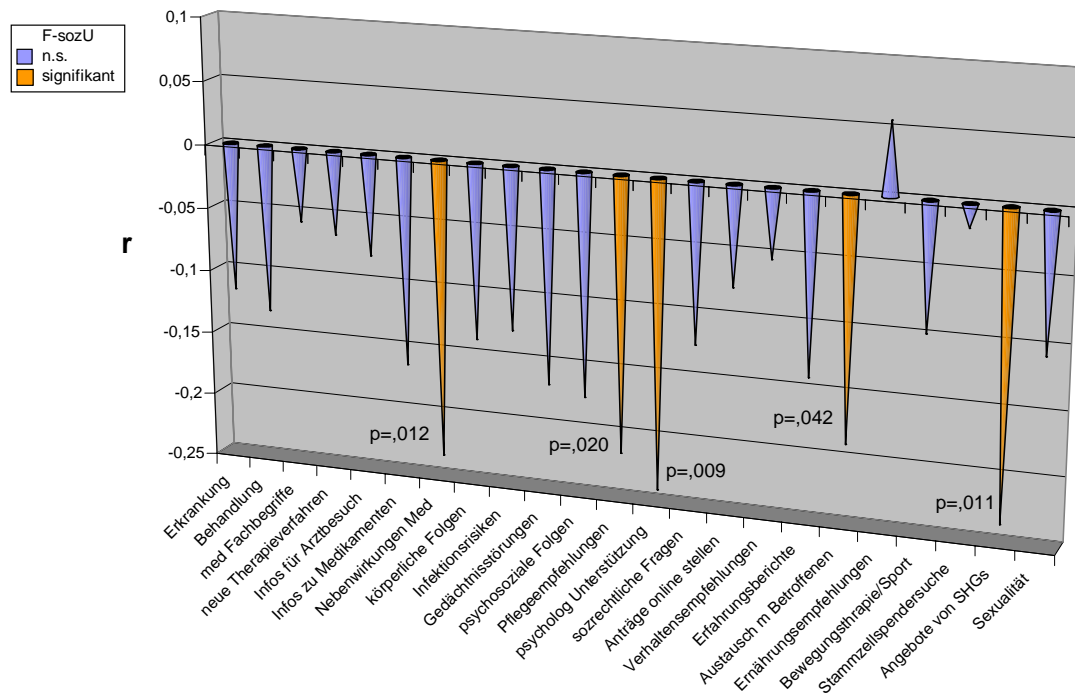


Abbildung 15: Recherchethemen und soziale Unterstützung (F-sozU K 22)

### 5.3.2.8 Internetnutzung und Lebensqualität

#### 5.3.2.8.1 Lebensqualität nach HSZT

Tabelle 22: SF 12, Mittelwerte diese Studie; Mittelwerte der deutschen Normstichprobe

	Stichprobe dieser Studie			deutsche Normstichprobe				deutsche Normstichprobe (Krebskranke)			
	T-Test							T-Test			
	N	M	SD	M	SD	T	Sig.	M	SD	T	Sig.
körperliche Summenskala	114	39,99	10,64	49,03	9,35	-9,066	,000	41,48	11,60	-1,491	,139
psychische Summenskala	114	48,27	9,85	52,24	8,10	-4,302	,000	49,66	9,71	1,505	,135
körperliche Summenskala Frauen	61	36,68	10,33	47,93	9,74	-8,503	,000	k.A.	k.A.		
psychische Summenskala Frauen	61	47,48	10,80	51,30	8,41	-2,760	,008	k.A.	k.A.		
körperliche Summenskala Männer	53	43,80	9,76	50,22	8,68	-4,784	,000	k.A.	k.A.		
psychische Summenskala Männer	53	49,17	8,64	53,25	7,57	-3,430	,001	k.A.	k.A.		

Legende: k.A = keine Angabe

Die arithmetischen Mittel der mit den im Rahmen dieser Studie mit dem SF12 erhobenen Daten zur körperlichen und psychischen Lebensqualität (Tabelle 22) wurden mit Hilfe des T-Tests mit den Vergleichsdaten (Gesamtstichprobe: N=2.805) der deutschen Normstichprobe (Bullinger & Kirchberger, 1998) verglichen. Der T-Test ergab, dass sich die Mittelwerte dieser Studie hochsignifikant negativ von denen der Normstichprobe sowohl hinsichtlich der körperlichen als auch der psychischen LQ unterscheiden. Ebenso unterscheiden sich Frauen und Männer in beiden Ausprägungen der LQ hochsignifikant negativ von den entsprechenden Normstichproben. Anders stellt sich der Vergleich mit Krebskranken der Normstichprobe dar. Hier liegt zwar immer noch eine negative Differenz vor. Diese ist jedoch nicht mehr signifikant.

Tabelle 23: SF 12, Mittelwerte nach Geschlecht, T-Test

SF 12		Geschlecht		T-Test		
		m	w	Gesamt	T	Sig.
	N	53	61	114		
körperliche Summenskala	M	43,80	36,68	39,99	3,767	,000
	SD	9,76	10,33	10,64		
psychische Summenskala	M	49,17	47,48	48,27	,917	,361
	SD	8,64	10,80	9,85		

Mit dem T-Test wurde geprüft, wie sich der Unterschied der Mittelwerte der LQ zwischen Männern und Frauen darstellt (Tabelle 23). Bei der körperlichen LQ fällt dieser Unterschied hochsignifikant ( $p=,000$ ), bei der psychischen LQ jedoch nicht signifikant aus ( $p=,361$ ). Die niedrigen Mittelwerte bei Frauen hinsichtlich der körperlichen LQ scheinen eher die unter 60-Jährigen und etwas eher die Teilstichprobe 13 bis 60 Monate nach HSZT zu betreffen. Allerdings sind diese Unterschiede nicht signifikant. Die Homogenität der Varianzen in den Teilstichproben wurde mit dem Levene-Test überprüft. Eine Homogenitätsverletzung liegt nicht vor.

Tabelle 24: SF 12, Mittelwerte nach Abstand zur HSZT, ANOVA

SF 12		Abstand zur HSZT			Oneway ANOVA	
		0-12	13-60	>60	Gesamt	Gruppenunterschiede
	N	34	40	40	114	
körperliche Summenskala	M	38,74	39,38	41,66	39,99	,791
	SD	9,85	11,52	10,41	10,64	,456
psychische Summenskala	M	47,89	45,10	51,75	48,27	4,918
	SD	9,79	10,36	8,342	9,85	,009

Die Varianzanalyse (ANOVA) der Mittelwertunterschiede bei unterschiedlichem Abstand zur HSZT ergab keine Signifikanz hinsichtlich der körperlichen LQ, aber eine hohe Signifikanz hinsichtlich der psychischen LQ (Tabelle 24). Die Homogenität der Varianzen in den Teilstichproben wurde mit dem Levene-Test überprüft. Eine Homogenitätsverletzung liegt nicht vor.

Tabelle 25: SF 12, Mittelwerte nach Altersgruppen, ANOVA

SF 12		Altersgruppen				Oneway ANOVA Gruppenunterschiede	
		bis 39	40 - 49	50 -	Gesamt	F	Sig.
	N	31	36	47	114		
körperliche Summenskala	M	41,71	39,17	39,48	39,99	,564	,571
	SD	10,98	10,87	10,32	10,64		
psychische Summenskala	M	48,18	47,76	48,71	48,27	,095	,910
	SD	8,27	9,17	11,37	9,85		

Eine Überprüfung der Mittelwertunterschiede in den Altersgruppen mit Hilfe der Varianzanalyse (ANOVA) ergab keine signifikanten Unterschiede (Tabelle 25).

#### 5.3.2.8.2 Ergebnisse SF 12 und Internetnutzung

Überprüft man alle intervallskalierten Subskalen des Items #10 auf signifikante Zusammenhänge mit der körperlichen und der psychischen LQ, so zeigt sich hinsichtlich der körperlichen LQ überwiegend ein positiver Korrelationskoeffizient. Dies gilt insbesondere für die Recherchethemen, bei denen es um verschiedene Arten der Unterstützung (ärztlich und psychosozial) oder um Hilfsangebote geht. Nur bei den Themen „Nebenwirkungen von Medikamenten“ und „Pflegeempfehlungen“ zeigt sich ein geringer negativer Korrelationskoeffizient. Ein signifikanter Zusammenhang zur körperlichen Lebensqualität ist ausschließlich bei der Subskala „Bewegungstherapie/Sport“ ( $r=,196$ ;  $p=,038$ ) erkennbar (Abbildung 16). Bei der psychischen LQ und den verschiedenen Recherchethemen liegt überwiegend ein negativer Korrelationskoeffizient vor. Hier betrifft dies insbesondere Recherchethemen, bei denen es um Informationen zur Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten, Erkrankungs- und Behandlungsfolgen und auch um Risiken geht. Ein positiver Korrelationskoeffizient liegt bei den Themen „Austausch mit Betroffenen“, „Bewegungstherapie/Sport“, „Stammzellspendersuche“, „Angebote von Selbsthilfegruppen“ und „Sexualität nach

HSZT“ vor. Ein signifikanter Zusammenhang zeigt sich zwischen der psychischen LQ und einzelnen Themen nicht. Aktivere erkrankungsbezogene Internetrecherchen scheinen in Abhängigkeit vom Thema tendenziell eher mit einer besseren körperlichen LQ und einer schlechteren psychischen LQ zusammenzutreffen.

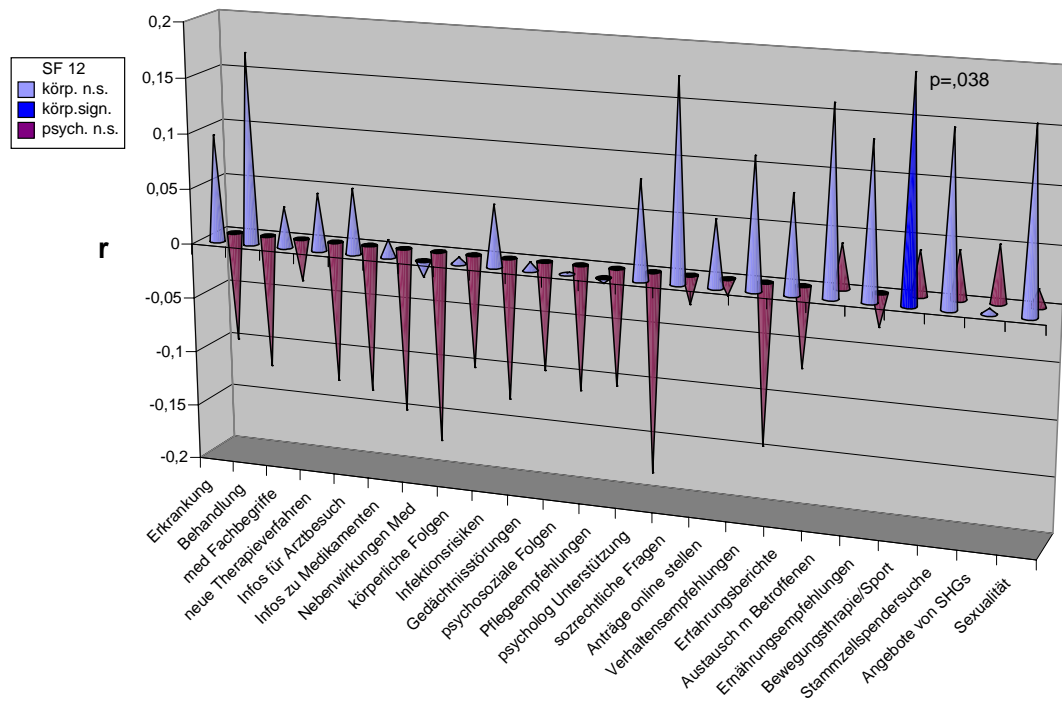


Abbildung 16: Recherchethemen und Lebensqualität

### 5.3.2.9 Internetnutzung und Kohärenzgefühl

#### 5.3.2.9.1 Kohärenzgefühl nach HSZT

Die arithmetischen Mittel der mit den im Rahmen dieser Studie mit der Sense of Coherence Scale (SOC 13) erhobenen Daten wurden mit Hilfe des T-Tests mit den vorliegenden Vergleichsdaten der Kurzsкала mit 13 Items (Schumacher et al., 2000) verglichen (Tabelle 26). Der Vergleich erfolgte für Frauen, Männer, alle Befragten, nach Altersgruppen und nach Teilstichproben. Insgesamt unterscheidet sich die Stichprobe dieser Studie nicht signifikant von den Vergleichsdaten ( $p=,424$ ). Dies gilt auch für den Vergleich nach dem Geschlecht (w:  $p=,943$ , m:  $p=,263$ ). Signifikante Unterschiede sind aber in den Altersgruppen der 18-40-Jährigen ( $p=,005$ ) und der über 60-Jährigen ( $p=,015$ )

zu erkennen. Dabei fällt das Kohärenzgefühl der bis zu 40-jährigen Studienteilnehmer (N=34) niedriger und das Kohärenzgefühl der über 60-jährigen (N=10) deutlich höher aus als die Testwerte der Vergleichsdaten. Ein signifikant niedrigeres Kohärenzgefühl ist auch in der Teilstichprobe 13-60 Monate nach HSZT erkennbar ( $T=-2,330$ ;  $p=,025$ ).

Tabelle 26: Mittelwertvergleich Studiendaten und Normstichprobe, T-Test

SOC 13	Stichprobe dieser Studie			Normstichproben			T-Test	
	N	M	SD	N	M	SD	T	Sig.
Frauen	61	4,93	,88	1122	4,94	11,50	-,072	,943
Männer	53	4,96	,82	883	5,09	11,60	-1,132	,263
alle Befragten	114	4,94	,85	997*	5,01	11,40	-,803	,424
Altersgruppen:								
Alter 18 – 40 **	34	4,70	,66	675	5,05	11,90	-3,042	,005
Alter 41 - 60	70	4,97	,91	700	5,03	11,10	-,497	,621
Alter > 60	10	5,56	,65	630	4,94	11,80	2,988	,015
Teilstichproben:								
bis 12 Monate nach HSZT	34	5,16	,72	997*	5,01	11,80	1,212	,234
13-60 Monate nach HSZT	40	4,70	,84	997*	5,01	11,80	-2,330	,025
>60 Monate nach HSZT	40	5,00	,91	997*	5,01	11,80	-,003	,998

Legende: \*) Wohnsitz: West; \*\*) Die hier dargestellten Altersgruppen entsprechen denen der Normstichprobe

### 5.3.2.9.2 Ergebnisse SOC 13 und Internetnutzung

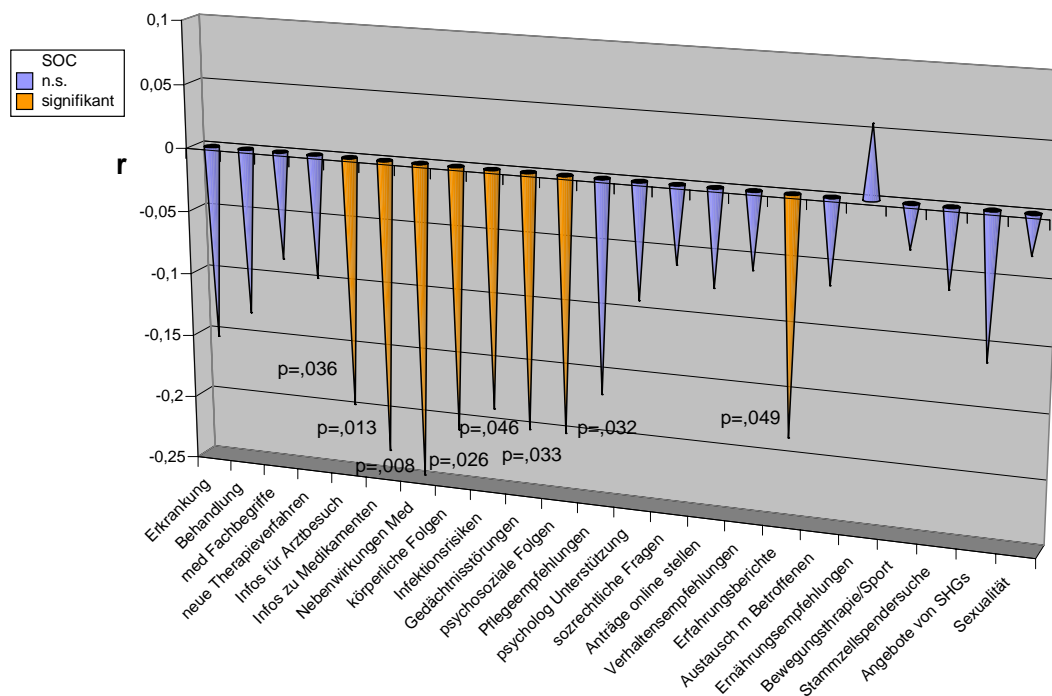


Abbildung 17: SOC, Korrelationskoeffizienten nach Pearson (r)

Die Überprüfung der Korrelation von SOC und ebIN zu einzelnen Recherchethemen fällt mit Ausnahme bei „Ernährungsempfehlungen“ negativ aus (Abbildung 17). Dies entspricht in der Richtung den Befunden zur wahrgenommenen sozialen Unterstützung und zur psychischen LQ. Berechnet wurde der Korrelationskoeffizient nach Pearson. Bei folgenden Subskalen zu Item #10 lässt sich sogar ein signifikanter und in einem Fall sogar ein hochsignifikanter Zusammenhang ermitteln: „Infos für Arztbesuch“ ( $r=-,197$ ;  $p=,036$ ), „Infos zu Medikamenten“ ( $r=-,231$ ;  $p=,013$ ), „Nebenwirkungen von Medikamenten“ ( $r=-,248$ ;  $p=,008$ ), „körperliche Folgen“ ( $r=-,208$ ;  $p=,026$ ), „Infektionsrisiken“ ( $r=-,188$ ;  $p=,046$ ), „Gedächtnisstörungen“ ( $r=-,201$ ;  $p=,033$ ), „seelische und soziale Folgen“ ( $r=-,201$ ;  $p=,032$ ) und „Erfahrungsberichte“ ( $r=-,185$ ;  $p=,049$ ). Damit wird deutlich, dass themenbezogene Internetrecherchen insbesondere zu Fragen, die die Erkrankungs- oder Behandlungsfolgen und Erfahrungsberichte betreffen, signifikant bis hochsignifikant negativ mit dem Kohärenzgefühl korrelieren.

### **5.3.2.10 Internetnutzung und Kontrollüberzeugungen**

#### **5.3.2.10.1 Kontrollüberzeugungen nach HSZT**

Die arithmetischen Mittel der mit dem Fragebogen zur Erhebung von Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit (KKG) erhobenen Daten (Tabelle 27) wurden mit Hilfe des T-Tests mit den vorliegenden Vergleichsdaten (Lohaus & Schmidt, 1989) verglichen. Die Stichprobe dieser Studie unterscheidet sich hinsichtlich der Internalität negativ hochsignifikant ( $p=,000$ ) und hinsichtlich der sozialen Externalität positiv hochsignifikant ( $p=,000$ ) von den Vergleichsdaten, aber nicht signifikant hinsichtlich der fatalistischen Externalität. Dies gilt auch für die Teilstichprobe 13 bis 60 Monate nach HSZT. Die Teilnehmer dieser Studie gehen somit weniger als Gesunde davon aus, dass ihre Gesundheit durch sie selbst kontrollierbar ist, gehen aber eher als Gesunde davon aus, dass ihre Gesundheit durch andere Personen (z.B. Ärzte) kontrollierbar ist.

In der Teilstichprobe bis 12 Monate nach HSZT liegt nur bei der sozialen Externalität ein positiver hochsignifikanter Unterschied ( $p=,002$ ) vor. Diese Patienten sind demnach eher davon überzeugt, dass sie auch selbst einen Beitrag zu ihrer Gesundheit leisten können. In der Teilstichprobe  $> 60$  Monate nach HSZT ist ein negativer signifikanter Unterschied bei

der Internalität und ein negativer hochsignifikanter Unterschied bei der fatalistischen Externalität gegeben. Diese Patienten wären demnach eher davon überzeugt, dass sie durchaus selbst einen gewissen Beitrag zu ihrer Gesundheit leisten können, und dass ihre Gesundheit weniger unkontrollierbar ist als Gesunde dies annehmen.

Tabelle 27: KKG, Mittelwerte diese Studie; Vergleichsdaten, T-Test

KKG	Stichprobe dieser Studie			Normstichproben*	T-Test	
Gesamtstichprobe	N	M	SD	M	T	Sig.
Internalität	110	24,59	6,05	26,87	-3,947	,000
soziale Externalität	110	24,14	5,23	22,20	3,896	,000
fatalistische Externalität	110	19,25	6,45	19,72	-,756	,451
<b>bis 12 Monate nach HSZT</b>						
Internalität	31	26,03	7,56	26,87	-,617	,542
soziale Externalität	32	25,56	5,65	22,20	3,366	,002
fatalistische Externalität	31	20,93	7,22	19,72	,937	,356
<b>13-60 Monate nach HSZT</b>						
Internalität	40	23,52	4,96	26,87	-4,264	,000
soziale Externalität	38	24,97	3,94	22,20	4,337	,000
fatalistische Externalität	40	19,70	6,82	19,72	-,019	,985
<b>&gt; 60 Monate nach HSZT</b>						
Internalität	39	24,53	5,64	26,87	-2,579	,014
soziale Externalität	40	22,22	5,51	22,20	,029	,977
fatalistische Externalität	39	17,46	4,98	19,72	-2,827	,007

Legende: \*) SD-Werte für die Normstichprobe liegen nicht vor

### 5.3.2.10.2 Kontrollüberzeugungen und Internetnutzung

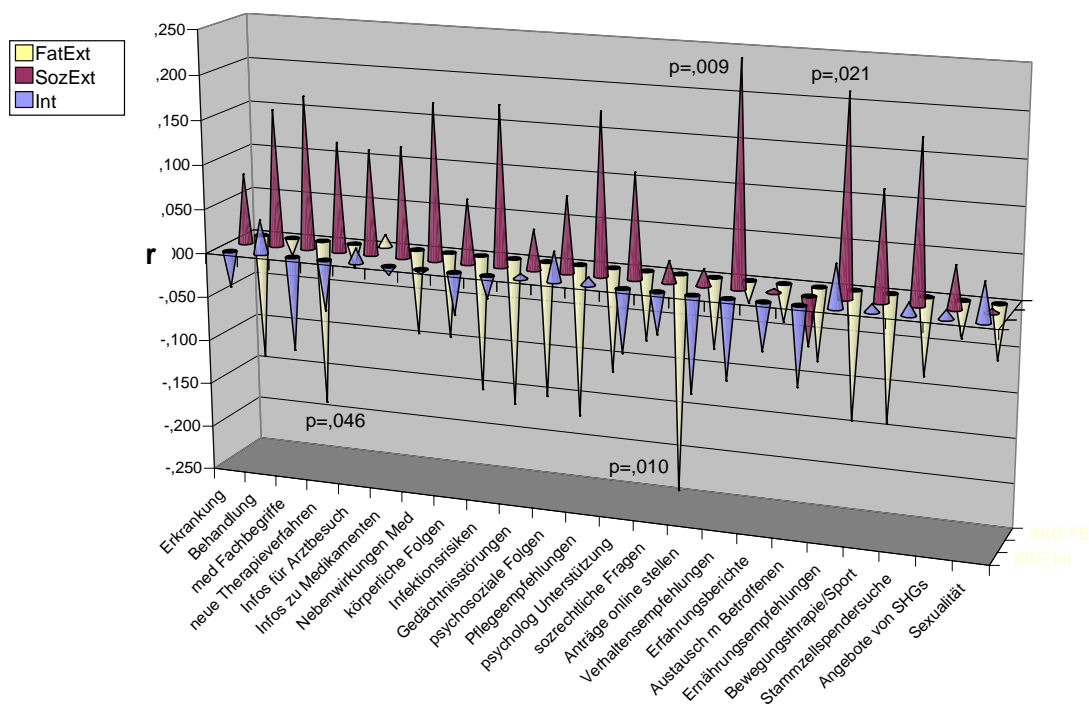


Abbildung 18: Kontrollüberzeugungen und erkrankungsbezogene Internetnutzung

Die Überprüfung der bivariaten Korrelationen der Kontrollüberzeugungen und der erkrankungsbezogenen Internetnutzung zu einzelnen Recherchethemen fällt bei der Internalität überwiegend negativ, bei der sozialen Externalität überwiegend positiv und bei der fatalistischen Externalität deutlich negativ aus (Abbildung 18). Je höher also die fatalistische Externalität ausfällt, desto weniger wird im Internet recherchiert. Signifikant ist dieser Zusammenhang bei den Recherchethemen „medizinische Fachbegriffe“ ( $p=,046$ ) und „sozialrechtliche Fragen“ ( $p=,010$ ). Umgekehrt verhält es sich bei der sozialen Externalität. Hier sind die Recherchethemen „Verhaltensempfehlungen“ hochsignifikant ( $p=,009$ ) und „Ernährungsempfehlungen“ signifikant ( $p=,021$ ). Weniger deutlich stellt sich der Zusammenhang in Bezug auf die Internalität ein.

### 5.3.2.11 Nutzertypen

Um Aussagen zur Unterschiedlichkeit der erkrankungsbezogenen Internetnutzung machen zu können und „Selten-Nutzer“, „Häufiger-Nutzer“ und „Sehr-oft-Nutzer“ voneinander zu unterscheiden, wurde eine Variabel berechnet, die diese drei Nutzertypen abbildet. Die drei Nutzergruppen verteilen sich wie folgt: Selten-Nutzer,  $N=28$ ; Häufiger-Nutzer,  $N=29$ ; Sehr-oft-Nutzer,  $N=28$ .

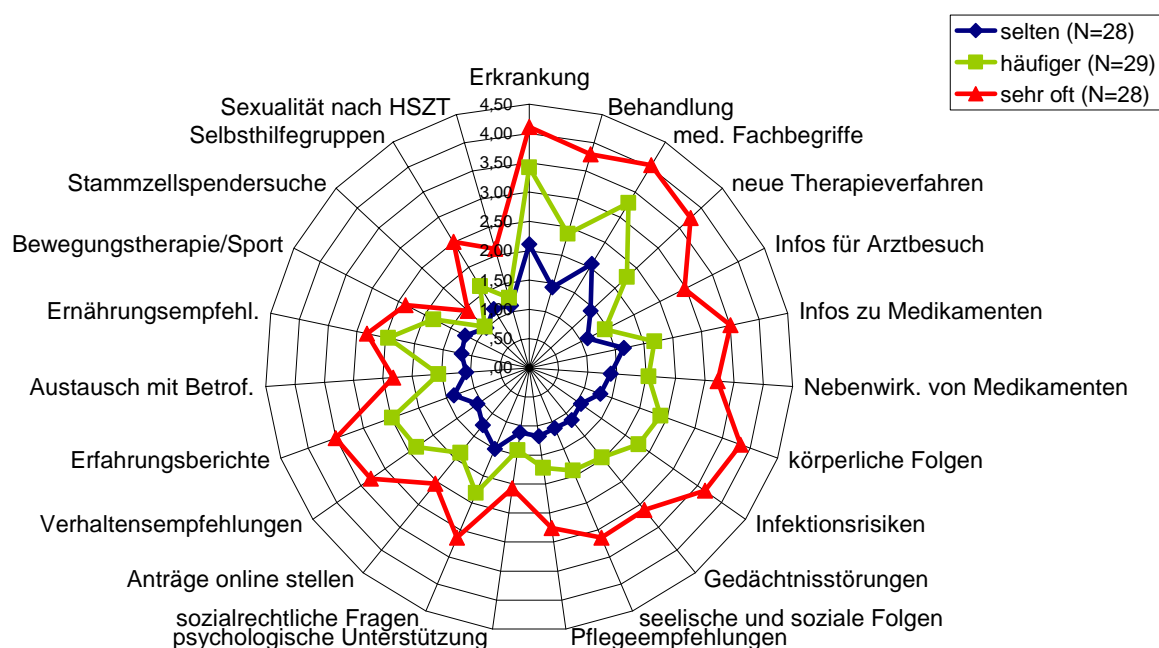


Abbildung 19: Recherchethemen und Nutzertyp, Mittelwerte



Die Verteilung der Geschlechter auf die drei Gruppen ist ausgeglichen ( $\chi^2=,023$ ;  $p=,989$ ). Abbildung 19 zeigt, je höher die Werte für die ebIN ausfallen, desto mehr wird auch zu verschiedenen Themen recherchiert. „Sehr-oft-Nutzer“ suchen nicht nur einfach häufiger sondern auch thematisch breiter.

### 5.3.3 Zusammenfassung

Im Hinblick auf die allgemeine Internetnutzung kann die Hypothese, dass die informativen Funktionen das Nutzungsverhalten dominieren, zwar bestätigt werden. Jedoch fällt der Abstand zu den kommunikativen Funktionen (z.B. Kommunikation per E-Mail) nur gering aus. Die geringste Nutzung erfahren die interaktiven Funktionen. Bei der erkrankungsbezogenen Internetnutzung werden Themen, die unmittelbar die Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten betreffen, tendenziell häufiger nachgefragt als die Recherchen zu Unterstützungsangeboten. Bemerkenswert ist jedoch, dass die Suche nach „Erfahrungsberichten“ bereits an sechster Stelle rangiert.

Männer nutzen das Internet öfter „mehrmals täglich“ und seltener „gar nicht“ als Frauen. Sie recherchieren zu allen erfragten Themen außer beim Stichwort „Erfahrungsberichte“ häufiger. Allerdings fällt dieser Unterschied nur beim Thema „sozialrechtliche Fragen“ signifikant aus.

Die allgemeine Internetnutzung der Teilnehmer dieser Studie liegt in allen Altersgruppen deutlich über den Vergleichsdaten der ARD/ZDF-Onlinestudie (Eimeren & Frees, 2009). Erwartungsgemäß erfolgt die ebIN in der jeweils jüngeren Altersgruppe intensiver als in den jeweils älteren. Bei knapp der Hälfte der Recherchethemen fällt dieser Unterschied signifikant aus.

Die Vermutung, dass die Häufigkeit der Internetnutzung positiv mit dem Bildungsniveau korreliert, bestätigt sich ebenfalls und ist bei mehr als der Hälfte der Recherchethemen signifikant.

Die erkrankungsbezogene Internetnutzung ist in den Teilstichproben (0 bis 12 Monate, 13 bis 60 Monate, über 60 Monate nach HSZT) unterschiedlich. Mit Ausnahme der Themen

„Austausch mit Betroffenen“, „Stammzellspendersuche“, „Angebote von Selbsthilfegruppen“ und „Sexualität“ finden sich die höchsten Mittelwerte bei der Teilstichprobe 12 bis 60 Monate nach HSZT. Bei knapp der Hälfte der Recherchethemen ist dieser Unterschied signifikant.

Die erkrankungsbezogene Nutzung des Internets scheint eher mit einer besser bewerteten Arzt-Patient-Kommunikation verbunden zu sein. Allerdings fällt dieser Zusammenhang nicht signifikant aus. Der angenommene negative Zusammenhang der erkrankungsbezogenen Internetnutzung mit der Arzt-Patient-Kommunikation bestätigt sich jedoch nicht.

Bei den Befragten aller drei Teilstichproben lässt sich ein hoher Grad an wahrgenommener sozialer Unterstützung feststellen. Die Stichprobe dieser Studie unterscheidet sich hochsignifikant positiv von der Vergleichsstichprobe und schwach negativ, aber nicht signifikant von der Vergleichsstichprobe der Brustkrebspatientinnen. Mit Ausnahme der Recherche zu „Ernährungsempfehlungen“ ergibt sich beim F-sozU K 22 immer ein negativer Korrelationskoeffizient.

Sowohl hinsichtlich der körperlichen als auch der psychischen LQ unterscheiden sich die Mittelwerte dieser Studie hochsignifikant negativ von denen der Normstichprobe. Ebenso unterscheiden sich Frauen und Männer in beiden Ausprägungen der LQ hochsignifikant negativ von den entsprechenden Werten der Normstichproben. Anders stellt sich der Vergleich mit den Krebskranken der Normstichprobe dar. Hier liegt zwar immer noch eine negative Differenz vor, diese ist jedoch nicht mehr signifikant. Aktivere erkrankungsbezogene Internetrecherchen scheinen in Abhängigkeit vom Thema tendenziell eher mit einer besseren körperlichen LQ und einer schlechteren psychischen LQ zusammenzutreffen.

Im Hinblick auf das Kohärenzgefühl unterscheidet sich die Stichprobe dieser Studie nicht signifikant von den Vergleichsdaten. Dies gilt auch für den Vergleich nach dem Geschlecht. Signifikante Unterschiede sind aber in den Altersgruppen der 18- bis 40-Jährigen ( $p=,005$ ) und der über 60-Jährigen ( $p=,015$ ) zu erkennen. Die Korrelation von SOC und erkrankungsbezogener Internetnutzung fällt mit Ausnahme beim

Recherchethema „Ernährungsempfehlungen“ negativ aus. Bei acht Recherchethemen ist dieser Zusammenhang signifikant.

Im Hinblick auf die Kontrollüberzeugungen unterscheidet sich die Stichprobe dieser Studie bei der Internalität negativ hochsignifikant und bei der sozialen Externalität positiv hochsignifikant von den Vergleichsdaten, aber nicht signifikant bei der fatalistischen Externalität. Die Korrelationen der Kontrollüberzeugungen und der erkrankungsbezogenen Internetnutzung zu einzelnen Recherchethemen fallen bei der Internalität überwiegend negativ, bei der sozialen Externalität überwiegend positiv und bei der fatalistischen Externalität deutlich negativ aus. Je höher also die fatalistische Externalität ausfällt, desto weniger wird im Internet recherchiert.

Die Unterscheidung nach Nutzertypen („Selten-Nutzer“, „Häufiger-Nutzer“ und „Sehr-oft-Nutzer“) zeigt, je höher die Werte für die ebIN ausfallen, desto mehr wird auch zu verschiedenen Themen recherchiert. „Sehr-oft-Nutzer“ suchen nicht nur einfach häufiger sondern auch thematisch breiter.

## **5.4 Ergänzende Aspekte der Internetnutzung<sup>4</sup>**

### **5.4.1 Internetnutzung retrospektiv im Krankheitsverlauf**

Mit Item #9 wurde ermittelt, zu welchen Zeitpunkten die Patienten rückblickend im Krankheitsverlauf das Internet besonders intensiv genutzt haben (Tabelle 28). Das unterschiedliche N ergibt sich vor allem daraus, dass Patienten, die sich 0-12 Monate nach HSZT befinden, keine Angaben über die Internetnutzung zu späteren Zeitpunkten machen konnten. Am häufigsten erfolgte bei der Gesamtstichprobe die Internetnutzung zum „Zeitpunkt der Diagnosestellung“. Es folgen die Zeitpunkte „kurz vor der HSZT“, „0-3 Monate nach HSZT“, „>12 Monate nach HSZT“, „4-12 Monate nach HSZT“, „während der Chemotherapie“, „während der stationären HSZT“ (Transplantationsphase) und bei „ersten Krankheitsanzeichen“.

---

<sup>4</sup> In diese und die folgenden Auswertung gingen lediglich die Patienten ein, die das Internet erkrankungsbezogen nutzen.

Anders stellt sich die Reihenfolge der Mittelwerte in den Teilstichproben dar. So steht der Zeitpunkt „>12 Monate nach HSZT“ in der Teilstichprobe „60 Monate und später“ an erster Stelle, gefolgt von „Zeitpunkt der Diagnosestellung“ und „4–12 Monate nach HSZT“. In der Teilstichprobe „13–60 Monate nach HSZT“ liegen die Zeitpunkte „0–3 Monate nach HSZT“ und „4–12 Monate nach HSZT“ an dritter und vierter Stelle.

Tabelle 28: Internetnutzung im Krankheitsverlauf

Zeitpunkt der Internetnutzung im Krankheitsverlauf		Abstand zur HSZT				Oneway ANOVA Gruppenunterschiede	
		0-12	13-60	>60	Gesamt	F	Sig.
erste Krankheitsanzeichen	N	22	32	29	83		
	<b>M</b>	<b>1,77</b>	<b>2,25</b>	<b>1,41</b>	<b>1,83</b>	3,006	,055
	SD	1,06	1,66	1,08	1,36		
Diagnosestellung	N	22	33	30	85		
	<b>M</b>	<b>3,59</b>	<b>3,36</b>	<b>2,57</b>	<b>3,14</b>	2,975	,057
	SD	1,50	1,71	1,65	1,67		
Chemotherapie	N	22	33	30	85		
	<b>M</b>	<b>2,36</b>	<b>2,79</b>	<b>2,07</b>	<b>2,42</b>	1,711	,187
	SD	1,56	1,65	1,43	1,56		
kurz vor HSZT	N	22	33	30	85		
	<b>M</b>	<b>3,23</b>	<b>3,18</b>	<b>2,33</b>	<b>2,89</b>	2,915	,060
	SD	1,37	1,62	1,66	1,61		
stat. Behandlung (HSZT)	N	22	33	30	85		
	<b>M</b>	<b>2,77</b>	<b>2,55</b>	<b>1,77</b>	<b>2,33</b>	2,845	,064
	SD	1,79	1,75	1,38	1,67		
0 - 3 Monate nach HSZT	N	21	33	30	84		
	<b>M</b>	<b>2,48</b>	<b>3,09</b>	<b>2,27</b>	<b>2,64</b>	2,369	,100
	SD	1,40	1,60	1,59	1,58		
4 - 12 Monate nach HSZT	N	16	32	30	78		
	<b>M</b>	<b>2,38</b>	<b>2,91</b>	<b>2,43</b>	<b>2,62</b>	1,099	,338
	SD	1,40	1,42	1,50	1,45		
> 1 Jahr nach HSZT	N	13	33	30	76		
	<b>M</b>	<b>1,77</b>	<b>2,73</b>	<b>2,90</b>	<b>2,63</b>	3,315	,042
	SD	1,09	1,35	1,44	1,39		

Dass die Internetnutzung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung besonders häufig erfolgt, war allgemein zu erwarten. Das Internet wird aber in allen Krankheitsstadien erkrankungsbezogen genutzt. Diesem zweiten Gesichtspunkt sollte im Rahmen der Forschung mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden. Die relativ häufige Nutzung in der Zeit der ambulanten Nachsorge bestätigt die Annahme dieser Studie, dass stammzelltransplantierte Patienten das Internet auch in der Nachsorgephase entsprechend der in dieser Zeit vorhandenen Informationsbedürfnisse erkrankungsbezogen nutzen.

## 5.4.2 Auswirkungen der Internetnutzung

### 5.4.2.1 Verunsicherung

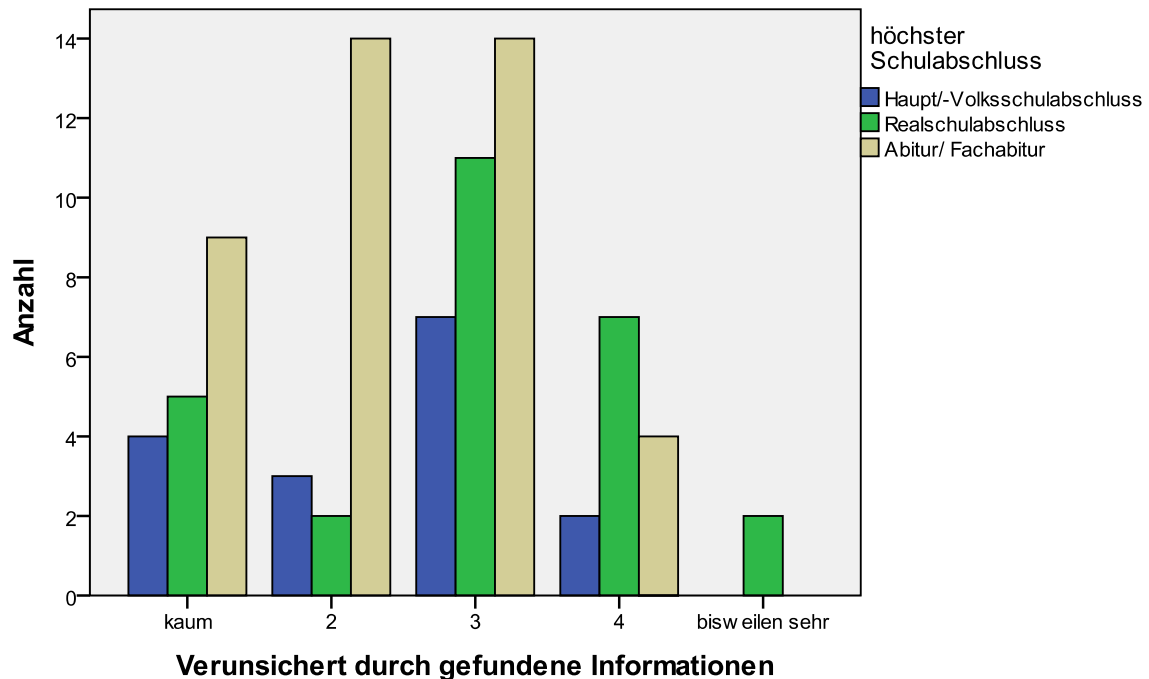


Abbildung 20: Verunsicherung und Bildungsniveau

Ob sich Patienten durch ihre Recherchen im Internet bisweilen auch verunsichert fühlen, wurde mit dem intervallskalierten Item #12 erfragt. Dabei wird die Verunsicherung eher niedrig bis mittelmäßig eingeschätzt ( $M=2,55$ ,  $SD=1,06$ ). Der Unterschied zwischen Männern und Frauen wurde mit dem Mann-Whitney-U-Test kontrolliert, ist aber nicht signifikant ( $p=,621$ ). Der Zusammenhang zwischen dem Alter und dem Grad der Verunsicherung wurde mit der Korrelationsanalyse nach Pearson kontrolliert und fällt mit  $r=-,125$  und  $p=,259$  nicht signifikant aus. Bezogen auf das Bildungsniveau ergab sich, kontrolliert mit dem Kruskal-Wallis-Test, eine signifikante ( $p=,047$ ) unterschiedliche Ausprägung der Verunsicherung. Abbildung 20 veranschaulicht diesen Aspekt. Der Zusammenhang zwischen dieser Variablen und dem Summenscore zu Item #10 des Moduls „Fragen zur Internetnutzung“ wurde mit der Korrelationsanalyse nach Pearson kontrolliert. Danach ergibt sich kein signifikanter Zusammenhang ( $r=,071$ ;  $p=,518$ ). Bezogen auf die Teilstichproben zeigten sich, kontrolliert mit dem Kruskal-Wallis-Test, keine signifikanten Zusammenhänge.

### 5.4.2.2 Krankheitsbewältigung

Eine wichtige Frage ist, ob die durch Nutzung des Internets gefundenen Informationen als Hilfe zur Bewältigung der Erkrankung gesehen werden. Dies wurde mit dem Item #14 des Moduls „Fragen zur Internetnutzung“ ermittelt. Die Frage lautet „Helfen Ihnen die gefundenen Informationen, Ihre Erkrankung besser zu bewältigen?“ Auch hier hatte der Befragte die Möglichkeit, auf einer fünfstufigen Skala mit den Extremwerten 1 = „kaum“ und 5 = „bisweilen sehr“ eine Auswahl zu treffen. Dabei wird der Nutzen für die Krankheitsbewältigung eher höher eingeschätzt ( $M=3,78$ ,  $SD=,918$ ). Der Unterschied zwischen Männern und Frauen wurde mit dem Mann-Whitney-U-Test kontrolliert, ist aber nicht signifikant ( $p=,366$ ). Der Zusammenhang zwischen dem Alter und einem Nutzen für die Krankheitsverarbeitung wurde mit der Korrelationsanalyse nach Pearson kontrolliert und fällt mit  $r=-,238$  und  $p=,028$  signifikant aus. Bezogen auf das Bildungsniveau ergab sich, kontrolliert mit dem Kruskal-Wallis-Test, ein hochsignifikant ( $p=,004$ ) unterschiedlicher Nutzen für die Krankheitsverarbeitung.

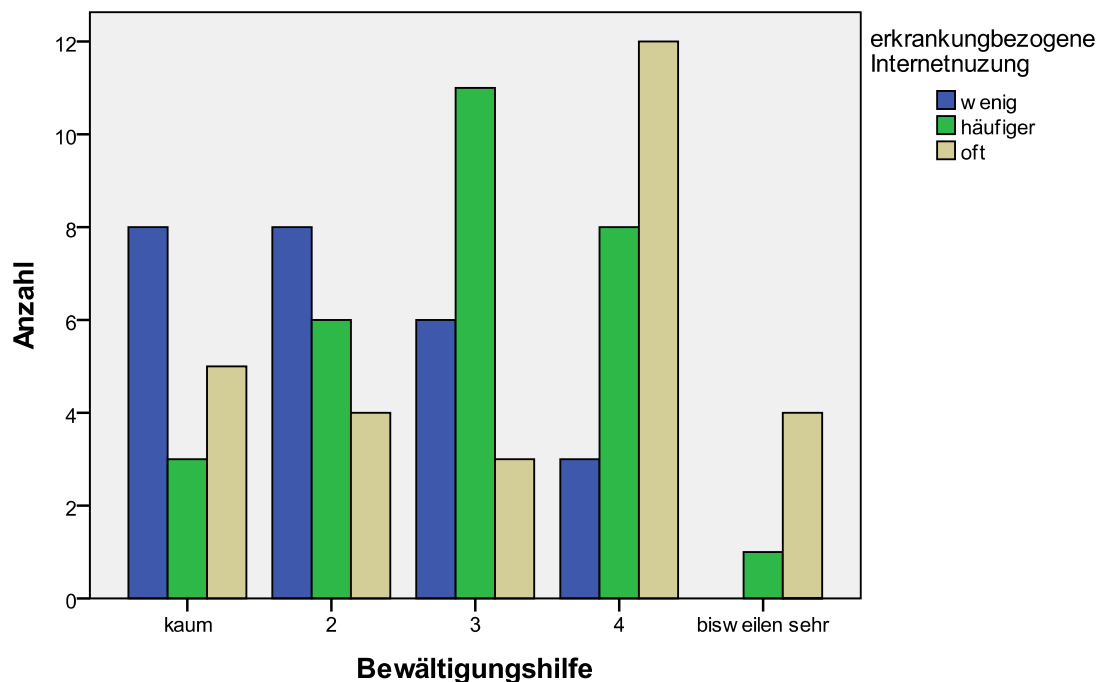


Abbildung 21: Bewältigungshilfe und Nutzertyp

Der Zusammenhang zwischen dieser Variablen und dem Summenscore zu Item #10 des Moduls „Fragen zur Internetnutzung“ wurde mit der Korrelationsanalyse nach Pearson kontrolliert. Danach ergibt sich ein signifikanter Zusammenhang ( $r=,251$ ;  $p=,020$ ). Dies

wird durch Abbildung 21 verdeutlicht. Vor allem die Patienten, die das Internet häufiger erkrankungsbezogen nutzen, geben an, dass ihnen dies bisweilen hilft, ihre Erkrankung besser zu bewältigen. Bezogen auf die Teilstichproben zeigten sich, kontrolliert mit dem Kruskal-Wallis-Test, keine signifikanten Zusammenhänge.

### 5.4.2.3 Aktivitäten infolge der Internetnutzung

Das Item #16 des Moduls „Fragen zur Internetnutzung“ lautet: „Sind Sie aufgrund der im Internet gefundenen Informationen aktiv geworden?“ Die Frage fokussiert Auswirkungen der Internetnutzung. Die Mittelwerte sind Tabelle 29 zu entnehmen.

Tabelle 29: Aktivitäten aufgrund von Internetnutzung (absteigend sortiert)

Sind Sie aktiv geworden?	N	Min	Max	Mittelwert	Standard-abweichung
Arztgespräch über Behandlungsverfahren	85	1	5	2,21	1,20
Arztgespräch über Informationsfund	85	1	5	2,09	1,14
Sozialleistungen in Anspruch genommen	85	1	4	1,62	1,06
Kontakt zur Selbsthilfegruppe aufgenommen	85	1	5	1,59	1,08
Kontakt zu Gleichbetroffenen	85	1	5	1,46	1,00
Rehabilitationsangebote angenommen	85	1	5	1,41	,94
psychosoziale Unterstützungsangebote	85	1	4	1,39	,77
Onlinekontakt zu einem Arzt aufgenommen	85	1	5	1,31	,78
psychologische Unterstützungsmöglichkeiten	84	1	5	1,26	,73
psychosoziale Online-Beratung	85	1	5	1,08	,49

Die vergleichsweise niedrigen Mittelwerte sprechen dafür, dass die Internetnutzung nicht sehr häufig zu entsprechenden Aktivitäten führt. Am ehesten suchen die Patienten aufgrund ihrer Internetnutzung das Gespräch mit dem Arzt über Fragen der Behandlung und über die im Internet gefundenen Informationen. Weitere Aktivitäten betreffen die Inanspruchnahme von Sozialleistungen und verschiedenen psychosozialen Unterstützungsangeboten. Am seltensten wird eine psychosoziale Online-Beratung in Anspruch genommen.

Der Unterschied zwischen Männern und Frauen bei diesem Item wurde mit dem Mann-Whitney-U-Test kontrolliert, fällt aber bei keiner Subskala signifikant aus. Der Zusammenhang zwischen dem Alter und den Folgeaktivitäten wurde mit der Korrelationsanalyse nach Pearson überprüft. Lediglich bei der Subskala „Ich habe bestimmte Sozialleistungen in Anspruch genommen“ zeigt sich mit  $r=-,325$  und  $p=,002$  ein hochsignifikanter Zusammenhang. Bezogen auf das Bildungsniveau ergab sich,

kontrolliert mit dem Kruskal-Wallis-Test, ein hochsignifikanter Zusammenhang bei der Subskala „Ich habe mit dem Arzt über die gefundenen Informationen gesprochen“ ( $p=,001$ ) und der Subskala „Ich habe über das Internet mit einem Arzt Kontakt aufgenommen“ ( $p=,003$ ). Bei der Subskala „Ich habe bestimmte Sozialleistungen in Anspruch genommen“ zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang ( $p=,036$ ).

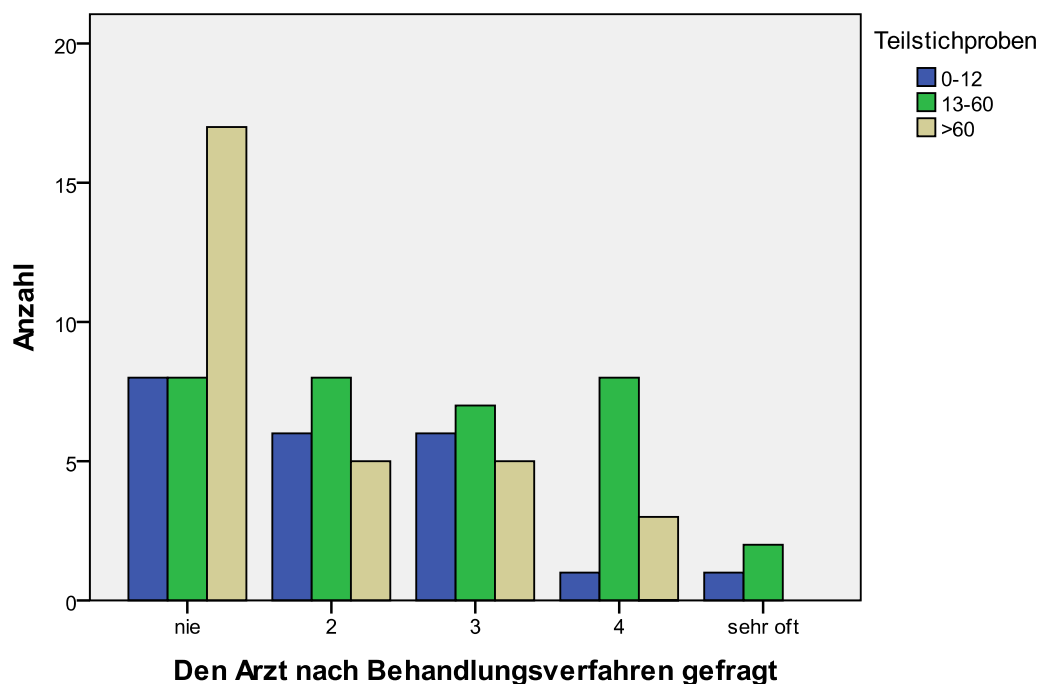


Abbildung 22: Aktivität nach Internetnutzung in den Teilstichproben

Bezogen auf die Teilstichproben zeigten sich, kontrolliert mit dem Kruskal-Wallis-Test, signifikante Zusammenhänge bei der Subskala (Abbildung 22) „Ich habe den Arzt nach bestimmten Behandlungsverfahren gefragt“ ( $p=,021$ ) und der Subskala „Ich habe psychologische Unterstützungsmöglichkeiten wahrgenommen“ ( $p=,010$ ). Diese letztgenannten Unterstützungsmöglichkeiten wurden in der Teilstichprobe 13 bis 60 Monate nach HSZT deutlich vermehrt und in der Teilstichprobe >60 Monate nach HSZT seltener gesucht.

#### 5.4.2.4 Weitere Informationswünsche

Mit Item #17 des Moduls „Fragen zur Internetnutzung“ wurde erfragt, welche weiteren Informationswünsche bei den Patienten, die das Internet erkrankungsbezogen nutzen, bestehen. Die Mittelwerte sind Tabelle 30 zu entnehmen. Mit Abstand am häufigsten



wünschen sich die Befragten Informationen bezüglich der „Langzeitfolgen nach KMT/HSZT“. Auch die nächsten beiden Nennungen betreffen erkrankungs- bzw. behandlungsbezogene Themen, gefolgt von Angeboten zur Rehabilitation und Bewegungstherapie/Sport. Geschlechtsunterschiede wurden mit dem Mann-Whitney-U-Test überprüft, fallen aber bei keiner Subskala signifikant aus. Der Zusammenhang zwischen dem Alter und den Informationswünschen wurde mit der Korrelationsanalyse nach Pearson kontrolliert. Ein signifikanter Zusammenhang zeigte sich bei keiner Subskala. Bezogen auf das Bildungsniveau ergab sich, kontrolliert mit dem Kruskal-Wallis-Test, ein hochsignifikanter Zusammenhang bei der Subskala „ja, über die Erkrankung“ ( $p=,008$ ) und ein signifikanter Zusammenhang bei der Subskala „ja, über Medikamente“ ( $p=,035$ ). Bezogen auf die Teilstichproben zeigten sich, kontrolliert mit dem Kruskal-Wallis-Test, keine signifikanten Zusammenhänge. Der Zusammenhang zwischen dieser Variablen und dem Summenscore zu Item #10 des Moduls „Fragen zur Internetnutzung“ wurde mit der Korrelationsanalyse nach Pearson kontrolliert. Danach ergibt sich bei allen Subskalen ein hochsignifikanter positiver Zusammenhang ( $p\leq,001$ ). Die Patienten, die das Internet häufiger erkrankungsbezogen nutzen, wünschen sich mehr Informationen zu allen genannten Themen.

Tabelle 30: Weitere Informationswünsche (absteigend sortiert)

Weitere Informationswünsche Themen	N	Min	Max	Modus	MW	Standard- abweichung
Langzeitfolgen nach KMT/HSZT	83	1	5	5	3,64	1,39
Behandlungsverfahren	82	1	5	3	3,05	1,32
Erkrankung	82	1	5	3	2,99	1,34
Rehabilitationsangebote	80	1	5	4	2,94	1,30
Bewegungstherapie und Sport	82	1	5	3	2,85	1,26
Medikamente	81	1	5	3	2,83	1,31
Ernährungsfragen	82	1	5	2	2,60	1,27
psychosoziale Hilfen	82	1	5	3	2,49	1,25
mehr Austauschmöglichkeiten	81	1	5	1	2,17	1,28
seelsorgerliche Angebote	82	1	5	1	1,98	1,22

Allerdings ist es hier sinnvoll, nicht nur den Mittelwert sondern auch den Modus anzuschauen. So liegt der Mittelwert bei den psychosozialen Hilfen an drittletzter Stelle, aber der am häufigsten genannte Wert ist drei. Wenn man anschaut, wie viele Patienten hier Werte von zwei oder höher angekreuzt haben, ergibt sich eine Anzahl von 58 Patienten. Von  $N=82$  Internetnutzern sind dies 70,7%. Nur 24 von 82 Patienten haben diesen Infowunsch nie. Hochgerechnet auf die Gesamtstichprobe wünschen sich 80 Patienten zumindest gelegentlich Informationen über psychosoziale Hilfen (Abbildung 23).

Soweit es Angebote der Seelsorge betrifft, sind es immerhin 40 Patienten, die die Werte zwei, drei, vier oder fünf ankreuzten. 42 Patienten haben diesen Wunsch nie.

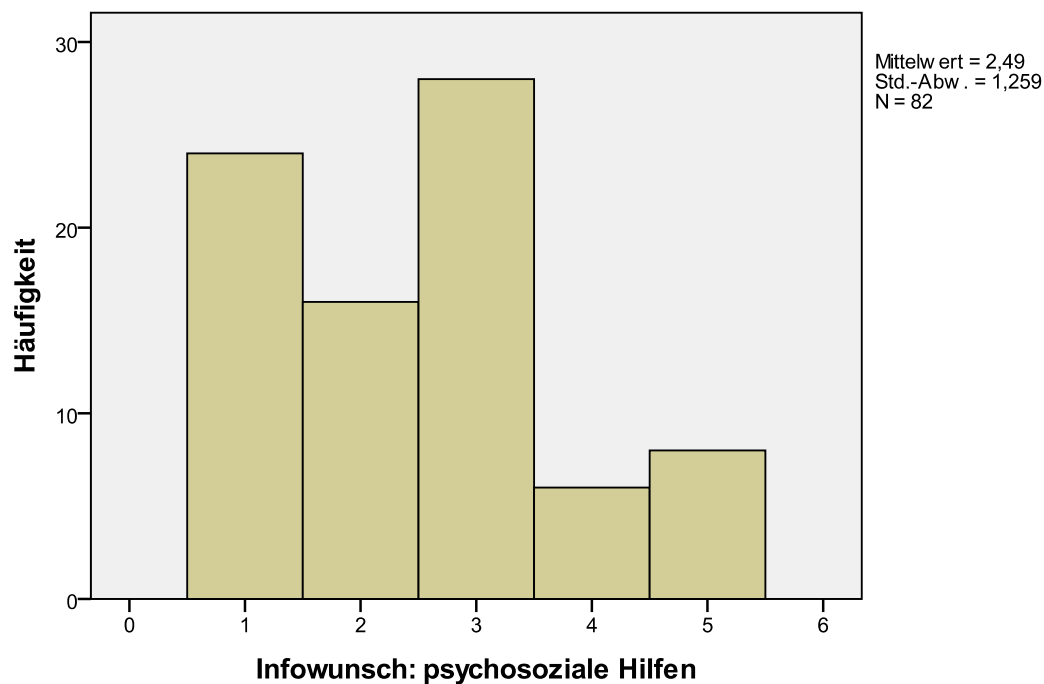


Abbildung 23: Informationswunsch: „psychosoziale Hilfen“

### 5.4.3 Bewertungen

#### 5.4.3.1 Rechercheerfolg

Mit Item # 11 wurde erfragt, ob die Patienten bei ihren Internetrecherchen finden, wonach sie suchen. Dabei wird der Sucherfolg eher positiv eingeschätzt ( $M=3,78$ ;  $SD=,91$ ). Der Unterschied zwischen Männern und Frauen wurde mit dem Mann-Whitney-U-Test kontrolliert, ist aber nicht signifikant ( $p=,247$ ). Das Zusammentreffen eines jüngeren Alters mit einem größeren Rechercheerfolg wurde mit der Korrelationsanalyse nach Pearson kontrolliert und fällt mit  $r=-,304$  und  $p=,003$  hochsignifikant aus. Auch bezogen auf das Bildungsniveau (Abbildung 24) ergab sich, kontrolliert mit dem Kruskal-Wallis-Test, ein hochsignifikant ( $p=,007$ ) unterschiedlicher Rechercheerfolg.

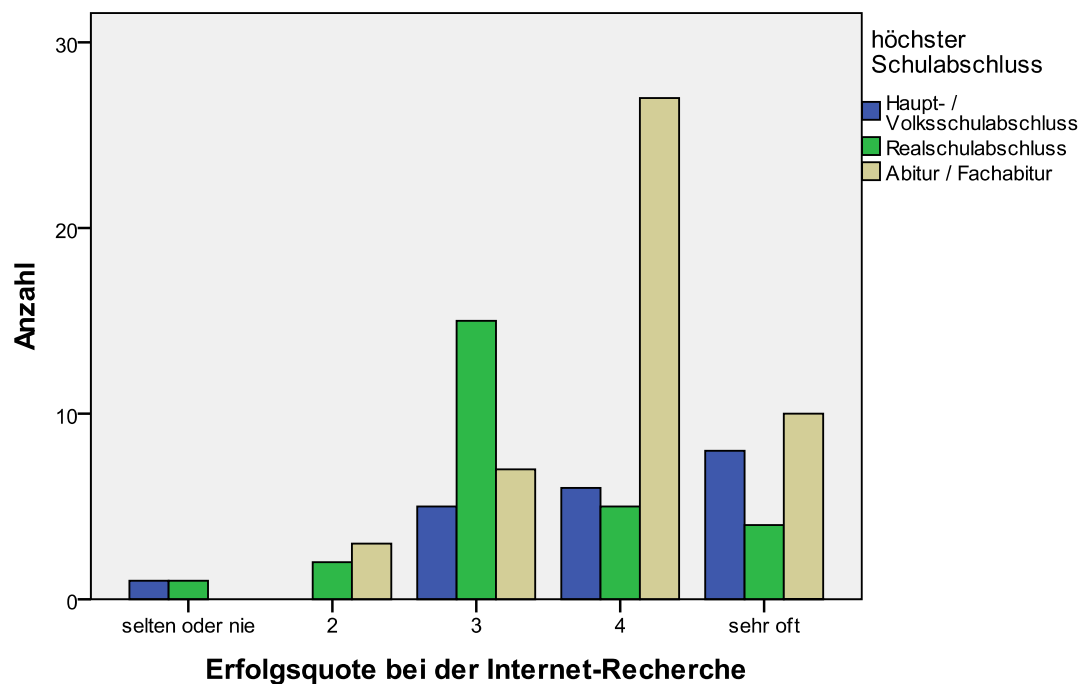


Abbildung 24: Erfolg bei der Suche im Internet

#### 5.4.3.2 Bewertung des Internets als Informationsquelle

Mit dem intervallskalierten Item #18 wurde erfragt, wie die Patienten das Internet als Informationsquelle für stammzelltransplantierte Patienten bewerten.

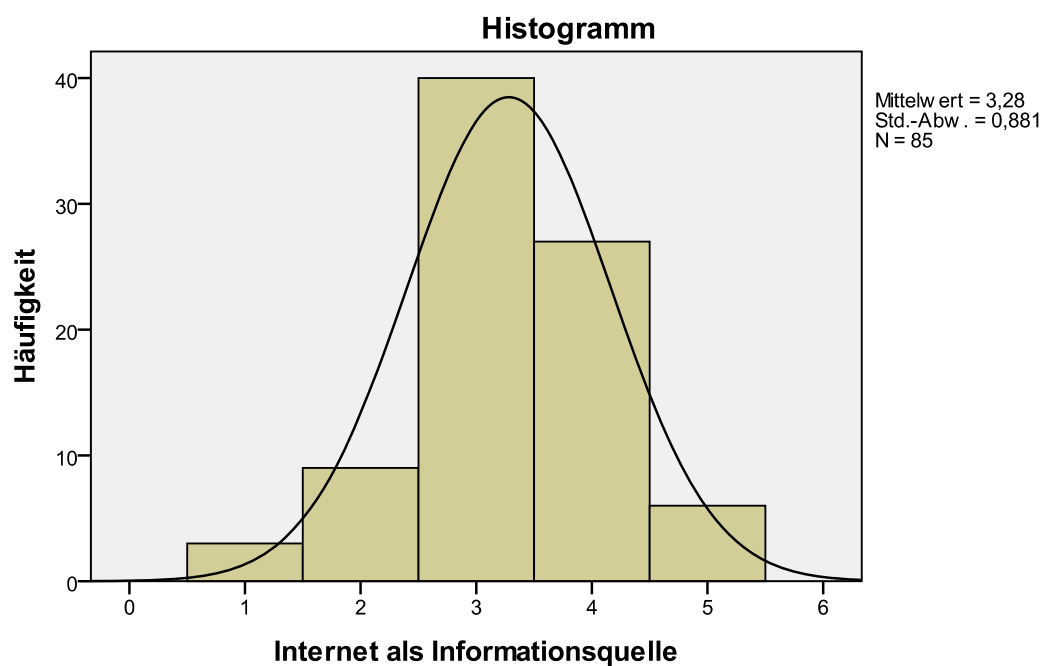


Abbildung 25: Bewertung des Internets als Informationsquelle

Das Ergebnis bewegt sich in einem mittleren Bereich (Abbildung 25). Geschlechtsunterschiede wurden mit dem Mann-Whitney-U-Test kontrolliert, fallen aber nicht signifikant ( $p=,820$ ) aus. Der Zusammenhang zwischen dem Alter und der Bewertung des Internets als Informationsquelle wurde mit der Korrelationsanalyse nach Pearson kontrolliert. Ein signifikanter Zusammenhang zeigte sich nicht ( $r=,034$ ;  $p=,759$ ). Bezogen auf das Bildungsniveau ergab sich, kontrolliert mit dem Kruskal-Wallis-Test, auch kein signifikanter Zusammenhang ( $p=,633$ ). Bezogen auf die Teilstichproben zeigte sich, kontrolliert mit dem Kruskal-Wallis-Test, ebenfalls keine Signifikanz ( $p=,555$ ).

## 6 Diskussion

### 6.1 *Entwicklung der Kommunikationsmedien*

Die Geschichte der menschlichen Kommunikation ist auch eine Geschichte großer Veränderungen. Anfangs lagen Jahrzehntausende, Jahrtausende, Jahrhunderte zwischen den Umbrüchen. Revolutioniert wurde die menschliche Kommunikation mit der Erweiterung der nonverbalen Verständigung durch die Sprache, mit der Erfindung der Schrift und dann im 15. Jahrhundert mit dem Buchdruck. Ab dem 19. Jahrhundert beschleunigte sich das Tempo: 1816 Erfindung der Fotografie, 1837 Erfindung des Telegrafen, 1895 Erfindung des Films, 1916 Einführung des Rundfunks und um 1929 erste Versuche mit dem Fernsehen. Doch spätestens seit 1947, dem Jahr der Erfindung des Transistors, sind die Umbrüche eher nach Jahren als nach Jahrzehnten getaktet. Wer nach 1950 geboren ist, lebt in einer Zeit der permanenten Medienrevolutionen und ist mehr denn je genötigt zu lernen, mit diesen Veränderungen umzugehen.

Das heutige Internet ging aus dem ARPANET hervor. Dieses Computernetzwerk wurde durch die Advance Research Projects Agency (ARPA) entwickelt, die nach dem Sputnikschock von 1957 in den USA gegründet wurde. Angeblich war das ursprüngliche Ziel des ARPANET-Projektes in der Zeit des Kalten Krieges die Schaffung eines dezentralen Kommunikationssystems, um im Falle eines Atomkrieges die Aufrechterhaltung der Kommunikation zu ermöglichen. Heute ist das Internet ein weltweiter, sich selbstreferentiell organisierender Zusammenschluss ungezählter Computernetzwerke ohne zentrale Steuerung.

Das World Wide Web ist ein Dienst, der das Internet nutzt. Das WWW wurde um 1989 im Conseil Européen pour la Recherche Nucléaire (CERN) in Genf von Tim Berners-Lee (CERN, 2008) entwickelt. Mit Hilfe von elektronischen Querverweisen (Hyperlinks) in so genannten Hypertexten ist es seitdem möglich, u.a. Text-, Bild-, Audio- und Videodateien im weltweiten Computernetz miteinander zu verknüpfen. Die Übertragung über das Internet erfolgt mit Hilfe einer speziellen Software, dem Hypertext Transfer Protocol (HTTP).

Die Begriffe „Internet“ und „www“ sucht man im Inhaltsverzeichnis eines Standardwerks der Kommunikationswissenschaft (Merten, Schmidt & Weischenberg, 1994) noch vergeblich. Erst Mitte der 1990er Jahre beschleunigte sich die Entwicklung dieser Technologie. Der erste Webbrowser<sup>5</sup> mit dem Namen „Mosaik“ war 1993 verfügbar. Er konnte schon Texte und Grafiken darstellen. Immer mehr Firmen, Universitäten, Bibliotheken, Verwaltungen, Medienkonzerne, aber auch Vereine und Privatpersonen begannen, das Internet zu nutzen. Bald erleichterten Suchmaschinen die Recherche.

Im Jahr 2008 verfügten nach Angaben des Statistischen Bundesamtes 75,8% der Haushalte in Deutschland über einen Computer und 68,7% über einen Internetanschluss, zumeist in Form eines DSL Zugangs (Statistisches Bundesamt, 2009). Im Jahr 2010 ist das Internet, mit seinen Diensten (www, e-Mail, etc.), ein Medium, das jeder nutzen kann.

Stellten die Webbrowser zunächst nur eine Lese-Software dar, ist es mit den aktuellen Versionen in Kombination mit einer neuartigen Software-Generation, wie sie z.B. von sozialen Netzwerken wie StudiVZ, Facebook, aber auch Wikipedia verwendet wird, möglich, Text, Töne und Bilder zu bearbeiten und ohne Verzögerung zu veröffentlichen. So kann jeder Nutzer auf einfache Weise zum Produzenten und zum Sender von Informationen werden, ohne dass z.B. ein Journalist als „Gatekeeper“ diesen Prozess kontrollieren könnte.

## **6.2 Internet und Medizin**

Auch die Medizin wurde durch diese Veränderungen beeinflusst. So ist der wissenschaftliche Austausch über das Internet inzwischen eine selbstverständliche Praxis geworden. Beim Deutschen Krebskongress 2010 in Berlin waren die wissenschaftlichen Beiträge in Echtzeit online z.B. über einen Laptop oder ein Mobiltelefon verfügbar.

Kontroverse Standpunkte scheint es eher dann zu geben, wenn es um die gesundheits- oder erkrankungsbezogene Internetnutzung durch Patienten geht. Ein im Rahmen der Pilotstudie befragter Patient berichtete, er habe einmal medizinische Fachbegriffe aus dem Arztbrief, die er nicht verstanden hatte, im Internet recherchiert. Als er daraufhin mit seinem Arzt

---

<sup>5</sup> to browse (engl.) = sich umsehen, blättern, durchsuchen, schmökern

über die gefundenen Informationen sprechen wollte, sei dieser wenig erfreut über die Onlineaktivitäten des Patienten gewesen. Es ist sicher sehr vielen Ärzten klar, dass sich die erkrankungsbezogene Internetnutzung durch Patienten nicht (mehr) verhindern lässt. Dennoch wird dies selten ausschließlich positiv bewertet. Es wird diskutiert, ob Recherchen im Internet dazu beitragen, den Patienten mündiger zu machen oder ihn zu verunsichern, aber auch, wie der Einzelne zwischen qualitätsgesicherten Gesundheitsinformationen und im Internet kursierenden Fehlinformationen unterscheiden kann. Erörtert wird weiterhin, ob Patienten mit der richtigen Einordnung der gefundenen Informationen überfordert sind und sich möglicherweise durch ihre Internetrecherchen davon abhalten lassen, mit ihrem Arzt zu sprechen. In diesem Kontext sind die Ergebnisse dieser Studie zu sehen.

### **6.3 Zu den Ergebnissen dieser Studie**

#### **6.3.1 Stichprobe, Vergleichsdaten, generelle Aspekte**

Bei den Grunderkrankungen der Befragten handelt es sich überwiegend um akute und chronische Leukämien. Die Mehrheit der Patienten ist ein Jahr und länger medizinisch vorbehandelt und der Zeitpunkt der HSZT liegt unterschiedlich lange zurück. In zwei Drittel der Fälle ist bei beiden Geschlechtern die Stammzellquelle ein nicht verwandter Spender. Der Altersmedian liegt bei 44 (m) bzw. 47,5 (w) Jahren. 72,6% der Studienteilnehmer nutzen das Internet auch erkrankungsbezogen, 45,3% aller Befragten sind täglich online. Allerdings sind die Teilnehmer der hier untersuchten Stichprobe im Vergleich zu Krebs- oder Leukämiekranken im Mittel deutlich über 20 Jahre jünger. Vor allem auf diesen Umstand dürfte es zurückzuführen sein, dass stammzelltransplantierte Patienten das Internet vergleichsweise häufig nutzen. Die Internetnutzung der Stichprobe liegt um 21,4% bei den Männern und um 30% bei den Frauen über den im Rahmen der ARD/ZDF-Onlinestudie 2009 erhobenen Vergleichsdaten der bundesdeutschen Bevölkerung. Bei der Einordnung dieser Ergebnisse ist auch zu berücksichtigen, dass mehr als 40% der Befragten das Abitur haben und 94,5% der Männer und 90,3% der Frauen entweder über ein abgeschlossenes Studium oder eine abgeschlossene Ausbildung verfügen.

Hinsichtlich der Internetnutzung lassen sich zunächst drei Gruppen unterscheiden: die „nonuser“, außerdem diejenigen, die das Internet zwar nutzen, aber nicht um erkrankungsbezogene Informationen zu gewinnen, und schließlich diejenigen, die das Netz auch erkrankungsbezogen nutzen. Zehn Patienten, die das Internet nur allgemein, aber nicht erkrankungsbezogen nutzen, sind mehrheitlich über 50 Jahre alt. Dies begründet die Vermutung, dass diese Teilgruppe in der Zukunft eher kleiner werden wird.

Es überrascht nicht, dass vorrangig Informationen zur Themengruppe „Erkrankung und Behandlung“ gesucht werden. Bemerkenswert ist aber, dass die Suche nach Erfahrungsberichten bereits an sechster Stelle rangiert. Erfahrungsberichte können dem einzelnen Patienten das Gefühl vermitteln, mit erlebten Erkrankungs- und Behandlungsfolgen nicht allein zu stehen. Während Erfahrungsberichte vergleichsweise häufig gesucht werden, spielt der Austausch mit anderen Betroffenen jedoch eine deutlich geringere Rolle bei der Internetrecherche. Die rezipierende Nutzung, vor allem der informativen Funktionen, scheint das Nutzungsverhalten zu dominieren. Es sollte jedoch nicht übersehen werden, dass der Abstand zu den kommunikativen Funktionen nur gering ausfällt. Es ist auch zu erkennen, dass das Empfangen und Schreiben von E-Mails die häufigste Einzelfunktion darstellt. Die geringste Nutzung erfahren die interaktiven Funktionen. Allerdings wurde die Nutzung von interaktiven Webanwendungen, wie z.B. des sozialen Netzwerkes Facebook, erst in Folge der amerikanischen Präsidentschaftswahlen in den bundesdeutschen Medien verstärkt diskutiert. Die sich hier abzeichnende Entwicklung kann die vorliegende Studie noch nicht abbilden. Es ist auch zu vermuten, dass interaktive Anwendungen und die Nutzung sozialer Netzwerke sich bisher erst bei einer Minderheit der Internetnutzer in Deutschland (Zuckerberg, 2010) durchgesetzt haben.

Dass stammzelltransplantierte Patienten zumeist über die Suchmaschine Google ihre Internetrecherche starten, verwundert nicht. Dass jedoch an zweiter Stelle der Einstieg über die Homepage einer Klinik erfolgt, war nicht zu erwarten. Dieses Ergebnis kann so interpretiert werden, dass die Patienten eine hohe Erwartungshaltung im Hinblick auf die Inhalte und die Qualität der Onlineangebote von Behandlungsinstitutionen haben. In diesem Zusammenhang ist auch darauf hinzuweisen, dass eine intensivere Internetnutzung eher mit einer besser bewerteten Art der Arzt-Patient-Kommunikation verbunden ist. Jedoch fällt dieser Zusammenhang nicht signifikant aus. Der angenommene negative



Zusammenhang der erkrankungsbezogenen Internetnutzung mit der Arzt-Patient-Kommunikation bestätigte sich aber nicht.

### 6.3.2 Internetnutzung und psychometrische Daten

Die mit dem F-sozU K 22 gemessene wahrgenommene soziale Unterstützung von stammzelltransplantierten Patienten fällt vergleichsweise hoch und der Zusammenhang mit der allgemeinen Häufigkeit der ebIN mit  $p=,048$  signifikant aus. Die Tendenz wird auch bestätigt, wenn man die einzelnen Subskalen (Item #10) betrachtet. Eine intensivere erkrankungsbezogene Internetnutzung erfolgt eher bei etwas niedrigerer sozialer Unterstützung. Interessant ist, dass vor allem die Patienten, die das Internet häufiger erkrankungsbezogen nutzen, angeben, dass dies ihnen bisweilen hilft, ihre Erkrankung besser zu bewältigen. Dieser Zusammenhang ist mit  $p=,020$  signifikant. Dem Aspekt der Internetnutzung als Faktor sozialer Unterstützung und als Hilfe zur Krankheitsbewältigung sollte im Rahmen nachfolgender Studien genauer nachgegangen werden.

Zusammenhänge zwischen einzelnen bestimmten Recherchethemen und der wahrgenommenen sozialen Unterstützung, dem Kohärenzgefühl, den Kontrollüberzeugungen und der Lebensqualität können belegt werden. Die Richtung der Zusammenhänge fällt beim F-sozU, SOC 13 und beim SF12 (psychische LQ) überwiegend negativ, beim SF12 (körperliche LQ) und beim KKG (soziale Externalität) überwiegend positiv aus. Die sich signifikant darstellenden Zusammenhänge erscheinen plausibel. So wird bei geringerer wahrgenommener sozialer Unterstützung signifikant bis hochsignifikant häufiger zu „Nebenwirkungen von Medikamenten“, „Pflegeempfehlungen“, „psychologische Unterstützung“, „Austausch mit Betroffenen“ und „Angebote von SHGs“ recherchiert. Bei der psychischen Lebensqualität zeigen sich keine signifikanten Zusammenhänge mit bestimmten Recherchethemen.

Nach den mit dem KKG erhobenen Daten gehen die Teilnehmer dieser Studie weniger als Gesunde davon aus, dass ihre Gesundheit durch sie selbst kontrollierbar ist, aber eher als Gesunde, dass ihre Gesundheit durch andere Personen (z.B. Ärzte) kontrollierbar ist. Liegen beim Kohärenzgefühl niedrigere Werte vor, werden eher Themen recherchiert, die ärztliche Verordnungen sowie Erkrankungs- und Behandlungsfolgen zum Gegenstand

haben. Bei den internalen Kontrollüberzeugungen zeigen sich keine signifikanten Zusammenhänge mit bestimmten Recherchethemen. Je höher jedoch die Werte zu den sozial externalen Kontrollüberzeugungen ausfallen, desto signifikant häufiger werden „Verhaltensempfehlungen“ und „Ernährungsempfehlungen“ im Internet gesucht. Bei niedrigen Werten zur fatalistisch externalen Kontrollüberzeugung werden eher Informationen zu „medizinische Fachbegriffe“ und „sozialrechtliche Fragen“ gesucht.

Durch die quasiprospektive Studienanlage wurde erkennbar, dass die ebIN in der Teilstichprobe 13 bis 60 Monate am intensivsten erfolgt. In Abhängigkeit vom Abstand zur HSZT zeigen sich bei den Teilstichproben hinsichtlich der körperlichen LQ Unterschiede. Je länger die HSZT zurückliegt, desto besser fällt die körperliche LQ aus. Die Unterschiede sind jedoch nicht signifikant. Allerdings weist die psychische LQ in der mittleren Teilstichprobe (13 bis 60 Monate nach HSZT) den niedrigsten Mittelwert auf und bei der psychischen LQ sind die Gruppenunterschiede hochsignifikant. Aktivere erkrankungsbezogene Internetrecherchen scheinen in Abhängigkeit vom Thema eher mit einer besseren körperlichen LQ und einer schlechteren psychischen LQ zusammen zu treffen. Allerdings ist dies nur beim Thema „Bewegungstherapie/Sport“ signifikant.

Es bedarf auch der Diskussion, dass sich die körperliche LQ bei den Geschlechtern deutlich unterscheidet. Mit einem Mittelwert von 36,68 liegt die körperliche LQ bei den Frauen hochsignifikant um 7,12 Punkte niedriger als bei den Männern. Bei den Vergleichsdaten der Normstichprobe beträgt dieser Unterschied lediglich 2,29 Punkte. Frauen erleben die Zeit nach der HSZT im Hinblick auf ihr körperliches Befinden offenbar deutlich problematischer als Männer. Denkbar ist, dass Frauen mit körperlichen Defiziten schlechter zurechtkommen als Männer, mehr unter körperlichen Defiziten leiden. Den Gründen hierfür sollte in weiteren Studien nachgegangen werden. Signifikante Zusammenhänge zum Alter oder zu den Teilstichproben bestehen nicht.

### **6.3.3 Weitere Aspekte der Internetnutzung**

Die Unterscheidung nach den Nutzertypen „Selten-Nutzer“, „Häufiger-Nutzer“ und „Sehr-oft-Nutzer“ zeigt, je intensiver Patienten das Internet erkrankungsbezogen nutzen, desto mehr wird auch zu verschiedenen Themen recherchiert. „Sehr-oft-Nutzer“ suchen nicht nur

einfach häufiger, sondern auch thematisch breiter. Untersucht wurde auch, ob die gefundenen Informationen bei den Internetnutzern bisweilen auch Verunsicherung hervorrufen. Dabei wird die Verunsicherung niedrig bis mittelmäßig eingeschätzt. Bezogen auf das Bildungsniveau ergab sich eine signifikante ( $p=,047$ ) unterschiedliche Ausprägung der Verunsicherung.

Andererseits können die gefundenen Informationen auch im Hinblick auf die Krankheitsverarbeitung eine Rolle spielen. Bemerkenswert ist, dass der Nutzen für die Krankheitsbewältigung eher höher eingeschätzt wird. Der Zusammenhang zwischen dem Alter und einem Nutzen für die Krankheitsverarbeitung fällt signifikant ( $p=,028$ ) aus. Bezogen auf das Bildungsniveau ergaben sich hochsignifikante Unterschiede ( $p=,004$ ). Vor allem die Patienten, die das Internet häufiger erkrankungsbezogen nutzen, geben an, dass ihnen dies bisweilen hilft, ihre Erkrankung besser zu bewältigen.

Gefragt wurde auch, ob Patienten aufgrund der im Internet gefundenen Informationen aktiv geworden sind. Die vergleichsweise niedrigen Mittelwerte sprechen dafür, dass die Internetnutzung nicht sehr häufig dazu führt, dass die Patienten aktiv werden. Am ehesten suchen die Patienten aufgrund ihrer Internetnutzung das Gespräch mit dem Arzt über Fragen der Behandlung und über die im Internet gefundenen Informationen. Weitere Aktivitäten betreffen die Inanspruchnahme von Sozialleistungen und verschiedenen psychosozialen Unterstützungsangeboten. Am seltensten wird eine psychosoziale Online-Beratung in Anspruch genommen. Hierzu ist allerdings anzumerken, dass psychosoziale Online-Beratung in Deutschland nur selten angeboten wird. Das gilt insbesondere für Patienten nach allogener Stammzelltransplantation.

Vermutet wurde, dass die Patienten auf verschiedene Fragen im Internet noch keine ausreichenden Informationen finden und somit Informationswünsche offen bleiben. Diese Annahme bestätigt sich. Mit Abstand am häufigsten wünschen sich die Befragten Informationen bezüglich der Langzeitfolgen einer HSZT. Auch die folgenden beiden Nennungen betreffen erkrankungs- bzw. behandlungsbezogene Themen, gefolgt von Angeboten zur Rehabilitation sowie zu Bewegungstherapie- und Sportangeboten. Allerdings ist es sinnvoll, bei dieser Frage nicht nur die Mittelwerte, sondern die zum Ausdruck gebrachten Wünsche insgesamt anzuschauen. So liegt der Mittelwert bei den psychosozialen Hilfen an drittletzter Stelle, aber 58 von 82 Patienten (70,7%) wünschen

sich zumindest bisweilen Informationen über psychosoziale Hilfen. Nur 24 von 82 Patienten haben diesen Infowunsch nie. Vor allem Patienten, die das Internet häufiger erkrankungsbezogen nutzen, wünschen sich mehr Informationen zu allen genannten Themen.

Abschließend wurde erfragt, ob die Patienten bei ihren Internetrecherchen finden, wonach sie suchen und wie die Patienten das Internet als Informationsquelle für stammzelltransplantierte Patienten bewerten. Dabei wird der Sucherfolg eher positiv eingeschätzt. Die Bewertung des Internets als Informationsquelle bewegt sich in einem mittleren Bereich.

## **6.4 Hypothesenprüfung**

Es war die Absicht mit Hilfe dieser Studie die folgenden Hypothesen zu überprüfen:

1. Die Internetnutzung korreliert positiv mit dem Bildungsniveau und negativ mit höherem Lebensalter, der wahrgenommenen sozialen Unterstützung und der Arzt-Patient-Kommunikation. Es wird erwartet, dass Ledige, Geschiedene und Verwitwete das Internet häufiger nutzen, während dies bei Verheirateten weniger häufig der Fall ist. Erwartet wird ferner, dass Männer sich durch eine häufigere Internetnutzung gegenüber Frauen auszeichnen.
2. Die informativen Funktionen des Internets dominieren das Nutzungsverhalten vor den kommunikativen Funktionen.
3. Die Medienkompetenz beeinflusst das Nutzungsverhalten.
4. Die Internetnutzung erfolgt in der Zeit der Nachsorge aufgrund der sich aus den Behandlungsfolgen ergebenden Informationswünsche.
5. Da spezielle Informationsangebote für die Zielgruppe noch nicht ausreichend vorhanden sind, ist der Nutzen aus Sicht der Patienten noch begrenzt.

Die vorliegenden Ergebnisse unterstützen die folgenden Aussagen:

1. Es hat sich bestätigt, dass eine intensivere Internetnutzung und ein jüngeres Lebensalter sowie ein höheres Bildungsniveau zusammentreffen. Der angenommene negative

Zusammenhang der Internetnutzung mit der wahrgenommenen sozialen Unterstützung wird in der Richtung bestätigt und ist hinsichtlich der rangskalierten Häufigkeit der Internetnutzung knapp signifikant. Weiterhin finden sich signifikante Zusammenhänge zwischen der sozialen Unterstützung und der Recherche zu folgenden Themen: „Nebenwirkungen von Medikamenten“, „Pflegeempfehlungen“, „psychologische Unterstützung“, „Austausch mit Betroffenen“ und „Angebote von Selbsthilfegruppen“. Hinsichtlich der Arzt-Patient-Kommunikation scheint die erkrankungsbezogene Nutzung des Internets eher mit einer durch die Befragten besser bewerteten A-P-K verbunden zu sein. Allerdings fällt dieser Zusammenhang nicht signifikant aus. Der angenommene negative Zusammenhang der erkrankungsbezogenen Internetnutzung mit der Arzt-Patient-Kommunikation bestätigt sich aber nicht.

Bestätigt hat sich aber ein hochsignifikanter Zusammenhang zwischen der erkrankungsbezogenen Internetnutzung und dem Familienstand. So nutzen Ledige das Internet überwiegend mehrmals täglich und Verheiratete häufiger gar nicht. Es darf jedoch nicht übersehen werden, dass ebenfalls ein hochsignifikanter Zusammenhang zwischen dem Alter und dem Familienstand besteht. Daher ist eher davon auszugehen, dass für die hier gefundenen Gruppenunterschiede im Grunde auch das Alter bestimmend ist.

Die Häufigkeit der ebIN bei Frauen und Männer unterscheidet sich signifikant. Darin spiegelt sich vor allem der Umstand wider, dass Männer öfter „mehrmals täglich“ online sind und mehr Frauen das Internet „gar nicht“ nutzen. Männer recherchieren außer beim Thema „Erfahrungsberichte“ häufiger als Frauen. Signifikante Unterschiede hinsichtlich konkreter Recherchen zeigen sich jedoch lediglich beim Thema „sozialrechtliche Fragen“.

2. Die rezipierende Nutzung vor allem der informativen Funktionen scheint das Nutzungsverhalten zu dominieren. Es darf jedoch nicht übersehen werden, dass der Abstand zu den kommunikativen Funktionen nur gering ausfällt, und dass das Empfangen und Schreiben von E-Mails die häufigste Einzelfunktion darstellt. Die Annahme, dass die informativen Funktionen das Nutzungsverhalten dominieren, kann somit nicht als bestätigt aber auch nicht als widerlegt gelten.

3. In dieser Studie ist die Medienkompetenz gemäß der Selbstbeurteilung durch den Nutzer definiert. Sowohl hinsichtlich der allgemeinen Internetnutzung als auch der

erkrankungsbezogenen Internetnutzung stellt sich der Zusammenhang mit der Medienkompetenz hochsignifikant dar. Die Annahme, dass die Medienkompetenz das Nutzungsverhalten beeinflusst, kann somit als bestätigt gelten.

4. Es zeigte sich, dass die Internetnutzung nicht nur zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, sondern in allen Krankheitsstadien erfolgt. So erfolgt die ebIN ein Jahr und später nach der Stammzelltransplantation in der Teilstichprobe „60 Monate und später nach HSZT“ sogar am häufigsten. Die relativ intensive Nutzung in der Zeit der ambulanten Nachsorge stützt die Annahme, dass stammzelltransplantierte Patienten das Internet auch in der Nachsorgephase entsprechend der in dieser Zeit vorhandenen Informationsbedürfnisse nutzen.

5. Deutlich wurde ebenfalls, dass bei den Befragten weitergehende Informationswünsche bestehen. Mit Abstand am häufigsten wünschen sich die Befragten Informationen bezüglich der „Langzeitfolgen nach KMT/HSZT“. Hinsichtlich der fortbestehenden Informationswünsche ist es interessant, nicht nur den Mittelwert sondern auch den Modus zu betrachten. So haben beim Infowunsch zum Thema „psychosoziale Hilfen“ 58 Patienten Werte von zwei oder höher angekreuzt. Nur 24 von 82 Patienten haben diesen Infowunsch nie. Der Mittelwert allein bildet diesen Informationswunsch nicht ausreichend ab, da „psychosoziale Hilfen“ grundsätzlich seltener nachgefragt werden als z.B. Informationen zur Erkrankung und Behandlung. Ähnlich verhält es sich z.B. auch bei „seelsorgerliche Angebote“. Insgesamt können diese Ergebnisse als Beleg dafür gewertet werden, dass spezielle Informationsangebote für die Zielgruppe noch nicht ausreichend vorhanden sind.

## **6.5 Kritikpunkte**

Bisher sind keine Untersuchungen bekannt, die die Internetnutzung durch stammzelltransplantierte Patienten zum Gegenstand haben. Insofern wurde mit dieser Studie Neuland beschritten. Auch wenn mit dem quasiprospektiven Design ein empirischer Ansatz gewählt wurde, der Eindrücke über die Internetnutzung im Langzeitverlauf nach HSZT vermittelt, stellen die Ergebnisse doch so etwas wie Momentaufnahmen dar, da jeder Patient nur einmal befragt wurde.

Die Entwicklung des Internets als Kommunikations- und Informationstechnologie ist keinesfalls abgeschlossen und es sind noch weitere dynamische Änderungen, z.B. Nutzungszuwächse bei älteren Menschen, aber auch neue Nutzungsweisen zu erwarten. Die Dynamik der Entwicklung des Umgangs mit dem Medium „Internet“ als Prozess konnte mit dieser Studie nicht abgebildet werden. Im Verlauf der Konzeptentwicklung, der Datenerhebung und der Auswertung der Ergebnisse tauchten mehrfach neue Aspekte in der öffentlichen Diskussion um das Internet auf. Soziale Netzwerke, Facebook, Twitter, etc. sind nur einige Stichworte in diesem Kontext.

Nach Abschluss der Datenerhebung für diese Studie wurde z.B. eine Initiative von in Essen behandelten Patienten bekannt, die einen Facebook-Account mit dem Ziel der Stammzellspendersuche sowie der motivationalen Unterstützung eines Patienten eingerichtet haben. Ein anderer Patient berichtete, dass er während der Behandlung Schwierigkeiten hatte, Gesprächen mit Freunden aufmerksam zu folgen, weil seine Konzentrationsfähigkeit nachgelassen hatte. So kam er dazu, ein Internettagebuch zu schreiben, weil er dies ganz in seinem eigenen Tempo tun konnte. Er behielt sich auch vor, dieses Tagebuch nicht allgemein im Internet zu veröffentlichen, sondern es nur einem ausgewählten Nutzerkreis zugänglich zu machen. Seit wenigen Wochen verfügt die Selbsthilfegruppe für Stammzelltransplantierte Patienten und ihre Angehörigen, „Berg und Tal e.V.“ über eine Facebook-Seite<sup>6</sup>. Hier entwickelte sich in den letzten Wochen eine Diskussion über Datenschutz und den Umgang mit den eigenen Daten auf einer derartigen Plattform. All diese Aspekte und neuen Nutzungsansätze bildet die vorliegende Studie nicht ab.

## **6.6 Offene Fragen**

Der Umgang mit dem Internet beinhaltet Chancen und Risiken. Nicht selten werden technologische Neuerungen sowohl hinsichtlich der damit verbundenen Möglichkeiten als auch der Risiken überschätzt. Bei der Bewertung dieser Kommunikationstechnik mit interaktiven Strukturen ist es wichtig, nicht nur die technischen Gesichtspunkte zu betrachten, sondern die mit Hilfe dieser Technik verfolgbaren Interessen und Zwecke zu erörtern. Wichtig wäre zu erörtern, welche Interessen bei den Patienten, aber auch bei den

---

<sup>6</sup> <http://www.bergundtal-ev.de/facebook.html>

Behandelnden vorliegen, die mit Hilfe des Internets verfolgt werden können. Das Internet eröffnet neue Möglichkeiten der Partizipation für den Einzelnen und für bestimmte Gruppen. Chancen für stammzelltransplantierte Patienten können gerade darin begründet sein, dass es sich hier um ein vergleichsweise kleines Patientenkollektiv handelt. Die Patienten leben verstreut im Ruhrgebiet, in NRW und in ganz Deutschland. Auch in den großen Städten ist die Zahl der Betroffenen klein. Mit Hilfe des Internets könnte der Dialog zwischen Ärzten, Pflegenden und z.B. Psychoonkologen auf der einen Seite und Patienten und Angehörigen auf der anderen Seite neue Impulse bekommen. Immerhin wird seit Mitte 2009 über ein Online-Portal der Universität Tübingen ein vierwöchiges interaktives psychologisches Kursprogramm für Leukämiepatienten angeboten, welches sich als „Hilfe zur Selbsthilfe“ versteht. Im Rahmen einer Studie wird dieses Angebot derzeit auf seine Wirksamkeit und Nützlichkeit hin untersucht (José Carreras Leukämie-Stiftung, 2009).

Ein weiterer Aspekt kommt noch hinzu. Auf der „re:publica 2010“ in Berlin, einer Konferenz rund um das Internet, unterschied Peter Kruse (2010) bei den Internetnutzern zwischen „Digital Residents“ und „Digital Visitors“, sozusagen zwischen „Bewohnern“, deren Alltag immer mehr mit der digitalen Welt zusammenwächst, und „Besuchern“ des Internets, die dieses Medium nur gelegentlich nutzen. Auch in dieser Studie finden sich Hinweise auf unterschiedliche Umgangsweisen mit dem Medium, die möglicherweise mit diesen Kategorien korrespondieren. Wenn sich unter den Patienten, den Angehörigen, aber auch den Behandelnden entsprechende Unterschiede der Internetnutzung finden, besteht die Vermutung, dass diese auch zukünftig unterschiedlich mit dem Medium umgehen und unterschiedlich mit Hilfe dieses Mediums erreichbar sind. Es bedarf daher weiterer Forschungen, um den offenen und den sich neu ergebenden Fragen nachzugehen:

- Wie lässt sich das Internet für den Dialog zwischen Behandelnden und Patienten nutzen?
- Welche Angebote sollten Behandlungsinstitutionen und vor allem Kliniken für Patienten und Angehörige im Internet vorhalten?
- Welche Möglichkeiten ergeben sich durch neue digitale Medien in der Langzeitbetreuung von stammzelltransplantierten Patienten?



- Wie wird sich die Nutzung interaktiver Anwendungen und sozialer Netzwerke durch stammzelltransplantierte Patienten entwickeln?
- Welche Rolle können mobile Geräte (z.B. Laptops, Mobiltelefone) in diesem Kontext spielen?
- Welche Rolle kann das Internet im Hinblick auf die Krankheitsverarbeitung und die Belastungen im Langzeitverlauf nach HSZT spielen?
- Welche Möglichkeiten der Online-Beratung erschließen sich mit Hilfe des Internets?

## 7 Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit hatte zum Ziel, die erkrankungsbezogene Internetnutzung von allogenen stammzelltransplantierten Patienten in der Zeit der ambulanten Nachsorge zu eruieren, um Erkenntnisse über das Nutzerverhalten, recherchierte Inhalte, Auswirkungen der Internetnutzung aus Patientensicht, Aspekte der Arzt-Patient-Kommunikation und ggf. Hinweise auf neue Kommunikationsmöglichkeiten zu gewinnen.

Im Rahmen einer schriftlichen Befragung mit 110 Items wurden 145 Fragebogensets ausgegeben. Die Responserate betrug 84,1%, auswertbar waren 117 Fragebögen. Von den Studienteilnehmern nutzten 85 (72,6%) das Internet auch erkrankungsbezogen. 77,6% davon haben seit mehr als fünf Jahren Internetzugang, 91,8% fühlen sich vertraut bis sehr vertraut im Umgang mit dem Medium und 62,4% sind täglich online. Die Teilnehmer der Stichprobe sind im Vergleich zu Krebs- oder Leukämiekranken im Mittel über 20 Jahre jünger und die Internetnutzung liegt bei den Männern um 21,4% und bei den Frauen um 30% über den Vergleichsdaten der ARD/ZDF-Onlinestudie 2009.

Von jüngeren Befragten, denjenigen mit höherem Bildungsgrad sowie in der Zeit 13 bis 60 Monate nach allogener Stammzelltransplantation wird das Internet besonders intensiv genutzt. Die Signifikanz der Zusammenhänge der erkrankungsbezogenen Internetnutzung mit soziodemografischen, medizinischen und psychometrischen Daten wurde im Hinblick auf einzelne Recherchethemen ermittelt und stellt sich differenziert dar. Vorrangig werden Informationen zur Themengruppe „Erkrankung und Behandlung“ gesucht. Bemerkenswert ist, dass die Suche nach Erfahrungsberichten an sechster Stelle rangiert und dass der am zweithäufigsten genannte Einstieg in das Internet über die Homepage einer Klinik erfolgt. Die Nutzung des Internets als Informationsquelle rangiert knapp vor den kommunikativen Funktionen des Mediums, aber das Empfangen und Schreiben von E-Mails ist die am häufigsten genutzte Einzelfunktion. Die geringste Nutzung erfahren die interaktiven Funktionen. Eine intensivere Internetnutzung ist eher, aber nicht signifikant häufiger, mit besser bewerteter Art der Arzt-Patient-Kommunikation verbunden. Infolge der Internetnutzung suchen die Patienten am ehesten das Gespräch mit dem Arzt über Fragen der Behandlung und über die im Internet gefundenen Informationen. Die Verunsicherung wird eher niedrig bis mittelmäßig, der Nutzen für die Krankheitsbewältigung eher höher eingeschätzt. Mit Abstand am häufigsten wünschen sich die Befragten mehr Informationen bezüglich der Langzeitfolgen einer allogenen Stammzelltransplantation.

## 8 Literatur

1. Antonovsky, A. (1987): Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well. San Francisco. Jossey-Bass.
2. Basch, E.M., Thaler, H.T., Shi, W., Yakren, S., Schrag, D. (2004): Use of information resources by patients with cancer and their companions. *Cancer* 100(11), 2476-2483. Online Publikation; <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/108562944/PDFSTART>
3. Baumann, E. (2006): Auf der Suche nach der Zielgruppe – Das Informationsverhalten hinsichtlich Gesundheit und Krankheit als Grundlage erfolgreicher Gesundheitsinformation. In: Böcken, J.; Amhof, R.; Braun, B.; Schnee, M. (Hrsg.): Gesundheitsmonitor 2006. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung, 117-153.
4. Bortz, J. (1993): Statistik. Für Sozialwissenschaftler. 4. Aufl. Berlin. Springer.
5. Bullinger, M., Kirchberger, I. (1998): SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisungen. Göttingen. Hogrefe.
6. CERN (2008): Where the web was born. Online Publikation; <http://public.web.cern.ch/public/en/About/Web-en.html>
7. Deutsches Register für Stammzelltransplantationen (2008): Jahresbericht 2008. Online Publikation; <http://www.drst.de/download/jb2008.pdf>
8. Diehl, J.M., Staufenbiel, T. (2007): Statistik mit SPSS für Windows. Version 15. Eschborn. Verlag Dietmar Klotz.
9. Eimeren, B., Frees, B. (2009): Ergebnisse der ARD/ZDF-Onlinestudie 2009. Der Internetnutzer 2009 - multimedial und total vernetzt? *Media Perspektiven* 7/2009, 334-348.
10. Fleisher, L., Bass, S.B., Ruzek, S.B., McKeown-Conn, N. (2002): Relationships among internet health information use, patient behavior and self efficacy in newly diagnosed cancer patients who contact the National Cancer Institute's (NCI) Atlantic Region Cancer Information Service (CIS). *Proc AMIA Symp.* 2002: 260-264. Online Publikation; <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2244151/pdf/procamiasymp00001-0301.pdf>
11. Fogel, J., Albert, S.M., Schnabel, F., Ditkoff, B.A., Neugut, A.I. (2002): Use of the Internet by Women with Breast Cancer. *J Med Internet Res*, 4(2):e9. Online Publikation; <http://www.jmir.org/2002/2/e9/>
12. Fox, S. (2006): Online Health Search 2006. Most internet users start at a search engine when looking for health information online. Very few check the source and date of the information they find. Pew Internet & American Life Project. Online Publikation; [http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2006/PIP\\_Online\\_Health\\_2006.pdf.pdf](http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2006/PIP_Online_Health_2006.pdf.pdf)
13. Fox, S. (2008): The Engaged E-patient Population. People turn to the internet for health information when the stakes are high and the connection fast. Pew Internet & American Life Project. Online Publikation; [http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2008/PIP\\_Health\\_Aug08.pdf.pdf](http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2008/PIP_Health_Aug08.pdf.pdf)
14. Gebest, H.-J. , Hiller, B. (2009): Kommunikationsmedium Internet. *Forum DKG* 4/2009 24: 54-57.
15. Hamann, G. (2008): Die Medien und das Medium. Web 2.0 verändert die Kommunikation der Gesellschaft. In: Meckel, M., Stanoevska-Slabeva, K. (Hrsg.): Web 2.0 Die nächste Generation Internet. Nomos. Baden-Baden, 2008, 213-227.

16. Helft, P.R., Eckles, R.E., Johnson-Calley, C.S., Daugherty, C.K. (2005): Use of the internet to obtain cancer information among cancer patients at an urban county hospital. *JCO* 23(22), 4954-4962.
17. Hellawell, G.O., Turner, K.J., Le Monnier, K.J., Brewster, S.F. (2000): Urology and the internet: an evaluation of internet use by urology patients and of information available on urological topics. *BJUI*, 86(3), 191-194.
18. José Carreras Leukämie-Stiftung (2009): Neues Internetportal bietet psychologische Selbsthilfe für Menschen mit Leukämie. Online Publikation; [http://www.carreras-stiftung.de/presse/presse-detailansicht/article/neues-internetportal-bietet-psychologische-selbsthilfe-fuer-menschen-mit-leukaemie.html?tx\\_ttnews%5BbackPid%5D=168&cHash=b1491ba9c8](http://www.carreras-stiftung.de/presse/presse-detailansicht/article/neues-internetportal-bietet-psychologische-selbsthilfe-fuer-menschen-mit-leukaemie.html?tx_ttnews%5BbackPid%5D=168&cHash=b1491ba9c8)
19. Kirschning, S., Michel, S. von Kardorff, E. (2004): Der online informierte Patient. Offener Dialog gesucht. *Dtsch Arztebl* 101(46), A 3090–3092.
20. Kirschning, S., von Kardorff, E. (2008): The use of the Internet by women with breast cancer and men with prostate cancer-results of online research. *J Public Health* 16, 133-143.
21. Klemperer D, Rosenwirth M. (2005): Shared Decision Making: Konzept, Voraussetzungen und politische Implikationen. Bertelsmann Stiftung, Media Copy, Gütersloh.
22. Kolbe, K. (2007): Langzeitfolgen nach allogener Stammzelltransplantation. Vortrag auf dem 10. Bundesweiten DLH-Patientenkongress Leukämien & Lymphome 16. und 17. Juni 2007 in Heidelberg. Online Publikation; [http://www.leukaemie-hilfe.de/kmtszt\\_textbeitraege.html?&no\\_cache=1&tx\\_drblob\\_pi1\[downloadUid\]=159](http://www.leukaemie-hilfe.de/kmtszt_textbeitraege.html?&no_cache=1&tx_drblob_pi1[downloadUid]=159)
23. Kruse, P. (2010): Der Unterschied zwischen Digital Visitors und Digital Residents. Vortrag auf der re:publica, 14. bis 16. April 2010 in Berlin. Online Publikation; <http://manfredmessmer.ch/2010/04/14/der-unterschied-von-digital-visitors-und-digital-resident/>
24. Lausen, B., Potapov, S., Prokosch, H.U. (2008): Gesundheitsbezogene Internetnutzung in Deutschland 2007. *GMS Med Inform Biom Epidemiol*, 4(2). Doc06. Online Publikation; <http://www.egms.de/static/pdf/journals/mibe/2008-4/mibe000065.pdf>
25. Lohaus, A., Schmitt, M. (1989): Fragebogen zur Erhebung von Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit (KKG). Handanweisungen. Hogrefe Verlag, Göttingen.
26. López-Gómez, M., Feliú, J., Sereno, M., Gómez-Raposo, C., Casado-Saénz, E. (2008): Internet use for medical research among cancer patients and their relatives in Spain. *Ann Oncol* 19(11), 1976-1977.
27. Mancini, J., Noguès, C., Adenis, C., Berthet, P., Bonadona, V.; Chompret, A., Coupier, I., Eisinger, F., Fricker, J.-P., Gauthier-Villar, M., Lasset, C., Lortholary, A., N’Guyen, T.D., Vennin, P., Sobo, H., Stoppa-Lyonnet, D., Julian-Reynier, C. (2006): Patients’ characteristics and rate of Internet use to obtain cancer information. *Journal of Public Health* 28(3), 235-237.
28. Marstedt, G. (2003): Auf der Suche nach gesundheitlicher Information und Beratung: Befunde zum Wandel der Patientenrolle. In: Böcken, J.; Braun, B.; Schnee, M. (Hrsg.): *Gesundheitsmonitor 2003. Die ambulante Versorgung aus Sicht von Bevölkerung und Ärzteschaft*. Gütersloh, Bertelsmann Stiftung, 117-135.
29. Massenkeil, G. (2004): Stellenwert der nichtmyeloablativen Stammzelltransplantation und adoptiven Immuntherapie bei akuten Leukämien und refraktären Nierenzellkarzinomen: Entwicklung eines immunologischen Therapiekonzeptes. Habilitationsschrift. Online Publikation; <http://edoc.hu-berlin.de/habilitationen/massenkeil-gero-2004-10-18/PDF/Massenkeil.pdf>
30. McQuellon, R.P. Andrykowski, M. (2009): Psychosocial Issues in Hematopoietic Cell Transplantation. In: Appelbaum, F.R., Forman, S.J., Negrin, R.S., Blume, K.G. (Eds.): *Thomas’ Hematopoietic cell transplantation*. 4th ed. Blackwell Publishing Ltd. 488 – 501.

31. Nguyen, K.D., Hara, B., Chlebowski, R.T. (2005): Utility of two cancer organization websites for a multiethnic, public hospital oncology population: Comparative cross-sectional survey. *J Med Internet Res* 7(3). Online Publikation; <http://www.jmir.org/2005/3/e28/HTML>
32. Noh, H.I., Lee, J.M., Yun, Y.H., Park, S.Y., Bae, D.-S., Nam, J.-H., Park, C.T., Cho, C.-H., Kye, S.Y., Chang, Y.J. (2009): Cervical cancer patient information-seeking behaviors, information needs, and information sources in South Korea. *Support Care Cancer*, 17, 1277-1283.
33. Ottinger, H., Müller, C., Beelen, D.W., Ehninger, G., Schmitz, N., Zander, A., Schrezenmeier, H. (2006): Entwicklungen in der hämatopoetischen Stammzelltransplantation. Daten des Deutschen Registers für Stammzelltransplantationen. *Dtsch Arztebl* 2006, 103(37), A 2381-2386.
34. Ottinger, H.D., Beelen, D.W. (2006): Vom Konzept zur klinischen Anwendung. Zelluläre antileukämische Immuntherapie bei der allogenen Blutstammzelltransplantation. *Essener Unikate* 27, 60-73.
35. Pereira, J.L., Koski, S., Hanson, J., Bruera, E.D., Mackey, J.R. (2000): Internet usage among women with breast cancer: an exploratory study. *Clin Breast Cancer*, 1(2), 148-55.
36. Powell, S.M., McStay, R.A., Hanson, J.M. Plusa, S.M. (2005): Use of the internet by colorectal cancer patients. *Colorectal Disease*, 8, 62-63.
37. Quin, J., Stams, V., Phelps, B., Boley, T., Hazelrigg, S. (2010): Interest in internet lung cancer support among rural cardiothoracic patients. *J Surg Res*, 160, 35-39.
38. Robert Koch-Institut und Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V., Hrsg. (2010): Krebs in Deutschland 2005 - 2006. Häufigkeiten und Trends. 7. Ausgabe, Berlin. 104-107.
39. Rotter, J. B., Chance, J. E., Phares, E. J. (1972): Applications of a social learning theory of personality. New York: Holt, Rinehart & Winston.
40. Sabel, M.S., Strecher, V.J., Schwartz, J.L., Wang, T.S., Karimipour, D.J., Orringer, J.S., Johnson, T., Bichakjian, C.K. (2005): Patterns of Internet use and impact on patients with melanoma. *J Am Acad Dermatol*, 52(5), 779-785.
41. Santos, A., García G., Martín, M., Jiménez, J., Paniagua A. (2007): Internet use in patients attending a hospital urology clinic. *Actas Urol Esp.*, 31(10), 1161-1165.
42. Satterlund, M.J., McCaul, K.D., Sandgren, A.K. (2003): Information gathering over time by breast cancer patients. *J Med Internet Res* 5(3), Online Publikation; <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550570/>
43. Schumacher, J., Wilz, G., Gunzelmann, T., Brähler, E. (2000): Die Sense of Coherence Scale von Antonovsky: Teststatistische Überprüfung in einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe und Konstruktion einer Kurzska. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 50, 472-482.
44. Schwarz, R., Singer, S. (2008): Einführung Psychosoziale Onkologie. München. Reinhardt.
45. Smith, R.P., Devine, P., Jones, H., DeNittis, A., Whittington, R., Metz, J.M. (2003): Internet use by patients with prostate cancer undergoing radiotherapy. *Urology*, 62(2), 273-277.
46. Sommer, G., Fydrich, T. (1989): Soziale Unterstützung: Diagnostik, Konzepte, F-SOZU. Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie, Tübingen.
47. Statistisches Bundesamt, Hrsg., (2009): Statistisches Jahrbuch 2009. Für die Bundesrepublik Deutschland. Bonifatius, Paderborn.

48. Statistisches Bundesamt, Pressemitteilung Nr.464 vom 03.12.2009. Online Publikation; [http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2009/12/PD09\\_\\_464\\_\\_IKT,templateId=renderPrint.psml](http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2009/12/PD09__464__IKT,templateId=renderPrint.psml)
49. Van de Poll-Franse, L.V., van Eenbergen, M.C.H.J. (2008): Internet use by cancer survivors: current use and future wishes. *Support Care Cancer*, 16, 1189-1195.
50. van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H., Taal, E., Smit, W.M., Moens, H.B., Siesling, S., Seydel, E.R., van de Laar, M.A. (2009): Health-related internet use by patients with somatic diseases: Frequency of use and characteristics of users. *Inform Health Soc Care*; 34(1), 18-29.
51. Vordermark, D., Kölbl, O., Flentje, M. (2000): The internet as a source of medical information. Investigation in a mixed cohort of radiotherapy patients. *Strahlenther Onkol*, 176(11), 532-535.
52. Wagner, T.H., Baker, L.C., Bundorf, M.K., Singer, S. (2004): Use of the Internet for Health Information by the Chronically Ill. *Prev Chronic Dis*, 1(4).
53. Weischenberg, S., Merten, K., Schmidt, S.J. (Hrsg.): Die Wirklichkeit der Medien. Eine Einführung in die Kommunikationswissenschaft, Opladen: Westdeutscher Verlag, 1994.
54. Weissenberger, C., Witucki, G., Beranek-Chiu, J., Jonassen, S., Neumann, M., Mueller, D., Momm, F., Bartelt, S. (2003): Cancer patients: patterns of internet use. *Eur J Cancer Suppl.* 1(5), 287. Online Publikation; [http://ex2.excerptamedica.com/ciw-03ecco/index.cfm?fuseaction=CIS2002&hoofdnav=Abstracts&content=abs.details&what=AUTHOR&searchtext=neumann&topicselected=\\*&selection=ABSTRACT&qryStartRowDetail=1](http://ex2.excerptamedica.com/ciw-03ecco/index.cfm?fuseaction=CIS2002&hoofdnav=Abstracts&content=abs.details&what=AUTHOR&searchtext=neumann&topicselected=*&selection=ABSTRACT&qryStartRowDetail=1)
55. Welch Cline, R.J., Penner, L.A., Harper, F.W.K., Foster, T.S., Ruckdeschel, J.C., Albrecht, T.L. (2007): The roles of patients' internet use for cancer information and socioeconomic status in oncologist-patient communication. *J Oncol Pract*, 3(3), 167-171.
56. Zuckerberg, M. (2010): Facebook-Boss nennt weniger Datenschutz zeitgemäß. Spiegel-Online. Online Publikation. <http://www.spiegel.de/netzwelt/web/0,1518,671083,00.html>

## 9 Abkürzungsverzeichnis

<b>Abkürzung</b>	<b>Erläuterung</b>
aIN	Allgemeine Internetnutzung
ALL	Akute lymphatische Leukämie
AML	Akute myeloische Leukämie
ARPA	Advance Research Projects Agency
BMT (bmt)	Bone Marrow Transplantation
CBI	Cancer Behavior Inventory
CCC	Comprehensive Cancer Center
CERN	Conseil Européen pour la Recherche Nucléaire
CIS	Cancer Information Service
CML	Chronisch myeloische Leukämie
CT	Computertomografie
DKMS	Deutsche Knochenmarkspenderdatei
DRST	Deutsches Register für Stammzelltransplantationen
DSL	Digital Subscriber Line
ebIN	Erkrankungsbezogene Internetnutzung
FTP	File Transfer Protocol
GEKID	Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland
GvHD	Graft-versus-Host-Disease
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HSCT (hct)	Haematopoietic Cell Transplantation
HSCT (hsct)	Haematopoietic Stem Cell Transplantation
HSZT	Hämatopoetische Stammzelltransplantation
HTTP	Hypertext Transfer Protocol
Internet	Interconnected Networks
KMT	Knochenmarktransplantation
MDS	Myelodysplastisches Syndrom
NHL	Non-Hodgkin-Lymphom
OMF	Osteomyelofibrose
PBSCT (pbsct)	Peripheral Blood Stem Cell Transplantation
PBSZT (pbszt)	Periphere Blutstammzelltransplantation
RKI	Robert Koch-Institut
SAA	Schwere Aplastische Anämie
WWW	World Wide Web
ZVK	Zentraler Venenkatheter

## **10 Anhang**

***A Informationsblatt***

***B Fragebogenset***





Rheinische Kliniken Essen  
Kliniken/Institut der Universität Duisburg-Essen

Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie  
Direktor: Prof. Dr. W. Senf

Klinik und Poliklinik für  
Knochenmarktransplantation

Direktor:  
Prof. Dr. med. D.W. Beelen

Essen, im November 2008

**Liebe Patientinnen und Patienten,**

derzeit läuft an der hiesigen Klinik eine

**Studie zur Nutzung des Internets  
durch allogenen Knochenmark- und Stammzelltransplantierte Patienten.**

Mit Ihrer Hilfe möchten wir untersuchen, wozu und auf welche Art und Weise Patientinnen und Patienten nach einer allogenen Stammzelltransplantation das Internet nutzen. Das Interesse unserer Klinik besteht darin, Ihre Internetnutzung in Bezug auf erkrankungs- und behandlungsbezogene Informationen in der Zeit der Nachsorge besser zu verstehen. Wir möchten neue Erkenntnisse gewinnen, um im persönlichen Gespräch aber z.B. auch im Hinblick auf die Gestaltung von Internetseiten noch besser auf Ihre Informationswünsche eingehen zu können.

Im Rahmen dieser Studie werde ich in den nächsten Tagen auf Sie zukommen um Sie zu fragen, ob Sie bereit sind, einen entsprechenden Fragebogen auszufüllen. Die Teilnahme an dieser Studie ist selbstverständlich freiwillig und Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt!

Im Hinblick auf alle Fragen zu dieser Studie können Sie mich gerne persönlich ansprechen.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Ihr

Klaus Röttger

**Universitätsklinikum Essen  
Anstalt des öffentlichen Rechts**

**Klinik für Knochenmarktransplantation  
Direktor: Prof. Dr. med. Dietrich W. Beelen**

**Rheinische Kliniken Essen  
- Kliniken und Institute der Universität Essen-Duisburg -**

**Klinik für Psychosomatische Medizin  
und Psychotherapie  
Direktor: Prof. Dr. med. Wolfgang Senf**

**V E R T R A U L I C H**

**Fragebogen  
zur Nutzung des Internets durch  
knochenmark- und stammzelltransplantierte  
Patienten**

Codierung:	Datum:
------------	--------

## Patienteninformation

### Liebe Patientin, lieber Patient,

mit Ihrer Hilfe möchten wir untersuchen, wozu und auf welche Art und Weise Patientinnen und Patienten das Internet nach einer Stammzelltransplantation nutzen. Das Interesse unserer Klinik besteht darin, Ihre Internetnutzung in Bezug auf erkrankungs- und behandlungsbezogene Informationen in der Zeit der Nachsorge besser zu verstehen. Wir möchten neue Forschungserkenntnisse gewinnen, um im persönlichen Gespräch aber z.B. auch im Hinblick auf die Gestaltung von Internetseiten noch besser auf Ihre Informationswünsche eingehen zu können.

Deshalb bitten wir Sie, die beiliegenden Fragebögen zu beantworten und mit dem ebenfalls beiliegenden frankierten Rückumschlag an uns zurück zu senden. Das Ausfüllen der Fragebögen wird ca. 45 Minuten in Anspruch nehmen.

Der folgende Fragebogen besteht aus mehreren Teilen. Jeder Teil beginnt mit einer speziellen Anleitung. Lesen Sie sich daher bitte jede Anleitung zunächst genau durch, bevor Sie mit dem Ausfüllen beginnen. **Wichtig ist, dass Sie alle Fragen beantworten und keine Frage auslassen.** Bei der Beantwortung können Sie sich ruhig Zeit lassen. Allerdings sollten Sie dabei nicht ins Grübeln geraten, d.h. nicht zu lange nachdenken, sondern wenn möglich spontan antworten.

Ihre Angaben werden selbstverständlich streng vertraulich behandelt. Diese Fragebögen werden nicht zusammen mit den Krankenakten aufbewahrt. Ihr Name wird auf keinem der Bögen erscheinen.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig, Sie können Ihre Einwilligung in die Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen.

Bei weiteren Fragen können Sie sich gerne an Herrn K. Röttger, Klinik für Knochenmarktransplantation, Telefon: 0177 – 46 00 230 oder an Herrn Dr. S. Tagay, Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie Essen, Telefon: 0201 – 95 97 021, wenden.

Die Begriffe „Knochenmarktransplantation“ (KMT) und „Stammzelltransplantation“ (SZT) werden in diesem Fragebogen gleichbedeutend verwendet. Wenn also von einer Stammzelltransplantation die Rede ist, ist ebenso eine Knochenmarktransplantation gemeint.


Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Ihr

Klaus Röttger

## Sozialdaten

Liebe Patientin, lieber Patient,

bitte lassen Sie keine Frage aus, und kreuzen Sie die entsprechenden Antworten an: 

### 1. Ihr Geschlecht?

männlich (1) weiblich (2)

### 2. Die PLZ Ihres Wohnortes?

\_\_\_\_\_

### 3. Ihr Alter?

Wie alt sind Sie? \_\_\_\_\_ Jahre alt

### 4. Ihr Geburtsdatum?

\_\_\_\_ . \_\_\_\_ . \_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)

### 5. Ihr Familienstand?

ledig (1)  
verheiratet / Lebenspartnerschaft (2)  
geschieden (3)  
verwitwet (4)

### 6. Ihre Lebensweise?

allein lebend (1)  
mit dem Partner / der Partnerin lebend (2)  
in der Familie mit Kindern lebend (3)  
sonstiges (4)

### 7. Ihr höchster Schulabschluss?

kein Abschluss (1)  
Haupt-/Volksschulabschluss (2)  
Realschulabschluss (3)  
Fachabitur (4)  
Abitur (5)

### 8. Ihr höchster Berufsabschluss?

kein Abschluss (1)  
abgeschlossene Ausbildung (2)  
abgeschlossenes Studium (3)

### 9. Ihr erlernter Beruf?

\_\_\_\_\_

### 10. Ihr (zuletzt) ausgeübter Beruf?

\_\_\_\_\_

### 11. Welchen Berufstatus haben Sie?


noch in der Schule (1)  
noch in der Ausbildung (2)  
noch im Studium (3)  
Vollzeit berufstätig (4)  
Teilzeit berufstätig (5)  
arbeitslos (6)  
nicht erwerbstätig (z.B. Hausfrau) (7)  
Rentner/in (8)

### 12. Welche Rente beziehen Sie?

ich beziehe keine Rente (1)  
teilweise Erwerbsminderungsrente (2)  
volle Erwerbsminderungsrente (3)  
Altersrente (4)

## Medizinische Daten

Liebe Patientin, lieber Patient,

bitte lassen Sie keine Frage aus, und kreuzen Sie die entsprechenden Antworten an: 

### 1. Wegen welcher Grunderkrankung haben Sie eine Stammzelltransplantation erhalten?

Akute myeloische Leukämie (AML)	①
Akute lymphatische Leukämie (ALL)	②
Chronisch myeloische Leukämie (CML)	③
Myelodysplastisches Syndrom (MDS)	④
Schwere Aplastische Anämie (SAA)	⑤
Non Hodgkin Lymphom (NHL)	⑥
Morbus Hodgkin (MOHO)	⑦
Osteomyelofibrose (OMF)	⑧
Multiples Myelom (Plasmozytom)	⑨
andere Erkrankung, welche:	⑩

### 2. Wann wurde Ihre Grunderkrankung erstmals festgestellt?

\_\_ . \_\_ . \_\_ . \_\_ (MM.JJJJ)

### 3. Wer hat für Sie Stammzellen oder Knochenmark gespendet?

ein verwandter Spender (z. B. Schwester, Bruder, Cousin, Elternteil)	①
ein unverwandter Spender (Fremdspender)	②
Sie selbst (autologe Stammzellspende)	③

### 4. Wann fand die Stammzell- oder Knochenmarktransplantation statt?

\_\_ . \_\_ . \_\_ . \_\_ (MM.JJJJ)

### 5. Haben Sie einen Schwerbehindertenausweis?

ja, _____ %	①
nein	②
beantragt	③

### 6. Wie weit ist es von Ihrem Wohnort bis zum Klinikum in Essen?

0 – 25 Kilometer	①
26 – 50 Kilometer	②
51 – 100 Kilometer	③
101 – 200 Kilometer	④
über 200 Kilometer	⑤

## 7. Wie häufig kommen Sie in die Klinik zur Nachsorge?

mehr als einmal wöchentlich	①
einmal wöchentlich	②
alle zwei Wochen	③
alle drei Wochen	④
einmal im Monat	⑤
alle zwei Monate	⑥
alle drei Monate, (vierteljährlich)	⑦
etwa alle vier Monate	⑧
etwa alle fünf Monate	⑨
alle sechs Monate, (halbjährlich)	⑩
einmal im Jahr, (jährlich)	⑪

## 8. Haben Sie eine Rehabilitation (Kur) in Anspruch genommen?

nein	①
ja, einmal	②
ja, mehrmals	③
wenn ja, in welcher Klinik, in welchen Kliniken?	

## 9. Denken Sie bitte an das letzte Mal, als im Rahmen der Nachsorge mit Ihrem Arzt über das weitere Vorgehen gesprochen wurde. Was ist passiert?

(Bitte kreuzen Sie auf jeder Skala den zutreffenden Punkt an.)

	kein Bedarf/					
	gar nicht			sehr		entfällt
Mein Arzt hat mich über Vor- und Nachteile verschiedener Behandlungsalternativen informiert	①	②	③	④	⑤	<input type="radio"/>
Mein Arzt hat mir alles verständlich erklärt	①	②	③	④	⑤	<input type="radio"/>
Mein Arzt hat mich aufgefordert Fragen zu stellen	①	②	③	④	⑤	<input type="radio"/>
Mein Arzt hat mir Informationsmaterial mitgegeben	①	②	③	④	⑤	<input type="radio"/>
Mein Arzt hat mich nach meinen Vorstellungen zur Behandlung befragt und sie in seine Behandlungsvorschläge einbezogen	①	②	③	④	⑤	<input type="radio"/>

## Fragen zur Internetnutzung

Liebe Patientin, lieber Patient,

die folgenden Fragen betreffen Ihre **derzeitige** Internetnutzung, es sei denn bei einzelnen Fragen ist etwas anderes angegeben.

Bei jeder Frage ist angegeben, ob nur eine oder mehrere Antwortmöglichkeiten anzukreuzen sind.

Bitte kreuzen Sie die entsprechenden Antworten an: 

### A. Allgemeine Fragen zur Internetnutzung

#### 1. Nutzen Sie das Internet?

(Bitte nur eine Möglichkeit ankreuzen)

ja, ich selbst nutze das Internet	①
ja, ich selbst bzw. Angehörige oder Freunde nutzen das Internet für mich	②
nein, nur Angehörige oder Freunde nutzen bisweilen das Internet für mich	③
nein, weder ich noch meine Angehörigen oder Freunde nutzen das Internet für mich	④

- Wenn Sie ③ oder ④ angekreuzt haben, geht es mit dem Fragebogen „F-SOZU“ auf Seite 14 weiter.

#### 2. Warum nutzen Sie das Internet?

(Bitte kreuzen Sie auf jeder Skala den zutreffenden Punkt an.

Bitte ergänzen Sie ggf. die Antwortmöglichkeiten)

	nie				sehr oft
weil ich mich dann nicht alleine fühle	①	②	③	④	⑤
weil ich damit den Alltag vergessen möchte	①	②	③	④	⑤
weil ich dabei entspannen kann	①	②	③	④	⑤
weil ich dann mitreden kann	①	②	③	④	⑤
weil es mir hilft, mich im Alltag zurechtzufinden	①	②	③	④	⑤
weil ich Denkanstöße bekomme	①	②	③	④	⑤
weil es mir Spaß macht	①	②	③	④	⑤
weil ich mich informieren möchte	①	②	③	④	⑤
weil ich mich beruflich weiterbilden muss	①	②	③	④	⑤
weil ich im Beruf damit zu tun habe	①	②	③	④	⑤
weil ich nicht mehr ohne Internet auskomme	①	②	③	④	⑤
	①	②	③	④	⑤
	①	②	③	④	⑤
	①	②	③	④	⑤

### 3. Wo haben Sie eine Zugangsmöglichkeit zum Internet?

(Bitte nur eine Möglichkeit ankreuzen)

nur am Arbeitsplatz / an der Uni / in der Schule	①
nur zu Hause	②
sowohl als auch	③
nur anderswo (z.B. im Internetcafé oder bei Freunden)	④

### 4. Wozu nutzen Sie das Internet?

(Bitte kreuzen Sie auf jeder Skala den zutreffenden Punkt an.

Bitte ergänzen Sie ggf. die Antwortmöglichkeiten)

	nie				sehr oft
zum Versenden / Empfangen von E-Mails	①	②	③	④	⑤
zur Informationssuche mit Hilfe einer Suchmaschine	①	②	③	④	⑤
um zielgerichtet bestimmte Informationen oder Angebote suchen	①	②	③	④	⑤
um einfach so im Internet zu surfen	①	②	③	④	⑤
um Bankgeschäfte abzuwickeln (Homebanking)	①	②	③	④	⑤
um Dateien herunter zu laden	①	②	③	④	⑤
um mich an Gesprächsforen, Newsgroups, Chats zu beteiligen	①	②	③	④	⑤
um mich an Online-Auktionen zu beteiligen (z. B. eBay)	①	②	③	④	⑤
um im Internet einzukaufen (Online-Shopping)	①	②	③	④	⑤
um Audiodateien / Podcasts anzuhören oder herunter zu laden	①	②	③	④	⑤
um an Online-Spielen teilzunehmen	①	②	③	④	⑤
um live im Internet Radio zu hören	①	②	③	④	⑤
um z. B. Bücher, CDs oder DVDs zu bestellen	①	②	③	④	⑤
um Videos/Videodateien anzusehen / herunter zu laden	①	②	③	④	⑤
um Karten für Veranstaltungen zu bestellen	①	②	③	④	⑤
um mich an Kontakt- oder Partnerbörsen zu beteiligen	①	②	③	④	⑤
um live im Internet fernzusehen	①	②	③	④	⑤
um meine eigene Website zu erstellen und zu pflegen	①	②	③	④	⑤
um Beiträge in Weblogs zu lesen oder zu schreiben	①	②	③	④	⑤
um preisgünstig über das Internet zu telefonieren	①	②	③	④	⑤
um Medikamente online zu bestellen	①	②	③	④	⑤
um eine Reise zu buchen	①	②	③	④	⑤
	①	②	③	④	⑤
	①	②	③	④	⑤
	①	②	③	④	⑤



## 5. Wann haben Sie selbst das Internet zum ersten Mal genutzt?

(Bitte nur eine Möglichkeit ankreuzen)

innerhalb der letzten 6 Monate	①
vor 7 – 12 Monaten	②
vor 1 – 2 Jahren	③
vor 3 – 5 Jahren	④
vor 5 – 10 Jahren	⑤
vor mehr als 10 Jahren	⑥

## 6. Wie lange verweilen Sie durchschnittlich im Internet?

ca. \_\_\_\_\_ Minuten

## 7. Wie häufig nutzen Sie das Internet?

(Bitte nur eine Möglichkeit ankreuzen)

mehrmals täglich	①
einmal täglich	②
mehrmals in der Woche	③
etwa 1 mal pro Woche	④
2 - 3 mal im Monat	⑤
1 mal im Monat	⑥
seltener als einmal im Monat	⑦

## B. Fragen zur Nutzung des Internets im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung und Behandlung

### 8. Wie suchen Sie aktuell nach Informationen im Internet?

(Bitte kreuzen Sie auf jeder Skala den zutreffenden Punkt an.

Bitte ergänzen Sie ggf. die Antwortmöglichkeiten)

	nie				sehr oft
ich benutze die Suchmaschine Google	①	②	③	④	⑤
ich benutze eine andere Suchmaschine und zwar:	①	②	③	④	⑤
ich suche gezielt auf der Internetseite einer Klinik	①	②	③	④	⑤
ich suche gezielt auf Internetseiten von Selbsthilfegruppen	①	②	③	④	⑤
ich suche gezielt auf der Internetseite der DKMS	①	②	③	④	⑤
ich suche gezielt auf der Internetseite von Wikipedia	①	②	③	④	⑤
ich suche gezielt auf den Internetseiten von Rundfunk-/Fernsehsendern	①	②	③	④	⑤
ich suche gezielt auf der Internetseite des Krebsinformationsdienstes	①	②	③	④	⑤
ich suche gezielt auf den Internetseiten von Krankenkassen	①	②	③	④	⑤
ich suche gezielt auf anderen Internetseiten und zwar:	①	②	③	④	⑤

## 9. Wann haben Sie bisher das Internet im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung und Behandlung besonders intensiv genutzt?

(Bitte kreuzen Sie auf jeder Skala den zutreffenden Punkt an.

Bitte ergänzen Sie ggf. die Antwortmöglichkeiten)

	nie				sehr oft
bei ersten Krankheitsanzeichen, noch vor Diagnosestellung	①	②	③	④	⑤
zum Zeitpunkt der Diagnosestellung	①	②	③	④	⑤
während der Zeit der ersten konventionellen Chemotherapie	①	②	③	④	⑤
kurz vor der Stammzelltransplantation	①	②	③	④	⑤
während einer stationären Behandlung (Stammzelltransplantation)	①	②	③	④	⑤
in den ersten drei Monaten nach der Stammzelltransplantation	①	②	③	④	⑤
vier bis 12 Monate nach der Stammzelltransplantation	①	②	③	④	⑤
ein Jahr nach Stammzelltransplantation und später	①	②	③	④	⑤

## 10. Wozu nutzen Sie das Internet im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung und Behandlung?

(Bitte kreuzen Sie auf jeder Skala den zutreffenden Punkt an.

Bitte ergänzen Sie ggf. die Antwortmöglichkeiten)

	nie				sehr oft
um Informationen über meine Erkrankung zu finden	①	②	③	④	⑤
um Informationen über Behandlungsmöglichkeiten zu finden	①	②	③	④	⑤
um Erklärungen von medizinischen Fachbegriffen zu bekommen	①	②	③	④	⑤
um Informationen über neue Therapieverfahren zu bekommen	①	②	③	④	⑤
um mich vor einem Arztbesuch zu informieren	①	②	③	④	⑤
um Informationen zu bestimmten Medikamenten zu erhalten	①	②	③	④	⑤
um Informationen über Nebenwirkungen von Medikamenten zu erhalten	①	②	③	④	⑤
um mich über mögliche körperliche Folgen der SZT zu informieren	①	②	③	④	⑤
um Informationen über Infektionsrisiken zu bekommen	①	②	③	④	⑤
um mich z.B. über mögliche Gedächtnisstörungen zu informieren	①	②	③	④	⑤
um mich über mögliche seelische und soziale Folgen zu informieren	①	②	③	④	⑤
um mich über Pflegeempfehlungen (z. B. Hautpflege) zu informieren	①	②	③	④	⑤
um psychologische Unterstützungsmöglichkeiten zu finden	①	②	③	④	⑤
um Antworten auf sozialrechtliche Fragen zu bekommen	①	②	③	④	⑤
um Anträge (z.B. Schwerbehindertenausweis) online zu stellen	①	②	③	④	⑤
um Verhaltensempfehlungen für die Zeit nach der SZT zu erhalten	①	②	③	④	⑤
um Erfahrungsberichte anderer Patienten zu lesen	①	②	③	④	⑤
um mich mit anderen Betroffenen auszutauschen	①	②	③	④	⑤
um mich über Ernährungsempfehlungen zu informieren	①	②	③	④	⑤
um mich über Bewegungstherapie oder Sportangebote zu informieren	①	②	③	④	⑤
um einen Stammzellspender zu finden	①	②	③	④	⑤
um mich über die Angebote von Selbsthilfegruppen zu informieren	①	②	③	④	⑤
um Informationen zum Thema „Sexualität nach SZT“ zu finden	①	②	③	④	⑤
	①	②	③	④	⑤

**11. Finden Sie im Internet wonach Sie suchen?**

(Bitte kreuzen Sie auf der Skala den zutreffenden Punkt an)

selten oder nie	(1) (2) (3) (4) (5)	sehr oft
-----------------	---------------------	----------

**12. Kommt es vor, dass Sie sich durch die im Internet gefundenen Informationen verunsichert fühlen?**

(Bitte kreuzen Sie auf der Skala den zutreffenden Punkt an)

das kommt kaum vor	(1) (2) (3) (4) (5)	ja, bisweilen sehr
--------------------	---------------------	--------------------

**13. Wie informativ sind für Sie die unterschiedlichen Darstellungsarten von erkrankungs- oder behandlungsbezogenen Informationen im Internet?**

(Bitte kreuzen Sie auf der Skala den zutreffenden Punkt an)

<b>Textbeiträge</b>	
kaum informativ	(1) (2) (3) (4) (5) sehr informativ
<b>Bilddarstellungen</b>	
kaum informativ	(1) (2) (3) (4) (5) sehr informativ
<b>Audiobeiträge</b>	
kaum informativ	(1) (2) (3) (4) (5) sehr informativ
<b>Videobeiträge</b>	
kaum informativ	(1) (2) (3) (4) (5) sehr informativ

**14. Helfen Ihnen die gefundenen Informationen, Ihre Erkrankung besser zu bewältigen?**

(Bitte kreuzen Sie auf der Skala den zutreffenden Punkt an)

kaum	(1) (2) (3) (4) (5)	bisweilen sehr
------	---------------------	----------------

**15. Auf welchen der nachfolgend genannten Internetseiten haben Sie hilfreiche erkrankungs- oder behandlungsbezogene Informationen gefunden?**

(Bitte kreuzen Sie auf der jeweiligen Skala den zutreffenden Punkt an)

**Internetseite der Klinik für Knochenmarktransplantation, Essen**

<http://www.uni-essen.de/kmt>

noch nicht besucht

☐

kaum informativ

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

sehr informativ

**Internetseite der Selbsthilfegruppe Berg und Tal e.V.**

<http://www.bergundtal-ev.de>

noch nicht besucht

☐

kaum informativ

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

sehr informativ

**Internetseite der Deutschen Krebshilfe e.V.**

<http://www.krebshilfe.de>

noch nicht besucht

☐

kaum informativ

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

sehr informativ

**Internetseite der Deutschen Leukämie- und Lymphomhilfe e.V.**

<http://www.leukaemie-hilfe.de>

noch nicht besucht

☐

kaum informativ

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

sehr informativ

**Internetseite der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.**

<http://www.krebsgesellschaft.de>

noch nicht besucht

☐

kaum informativ

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

sehr informativ

**Internetseite der Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS)**

<http://www.dkms.de>

noch nicht besucht

☐

kaum informativ

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

sehr informativ

**Internetseite des Krebsinformationsdienstes, KID**

<http://www.krebsinformationsdienst.de>

noch nicht besucht

☐

kaum informativ

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

sehr informativ

**Hier können Sie weitere Internetseiten hinzufügen, die für Sie interessant sind:**

kaum informativ

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

sehr informativ

kaum informativ

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

sehr informativ

kaum informativ

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

sehr informativ

kaum informativ

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

sehr informativ

## 16. Sind Sie aufgrund der im Internet gefundenen Informationen aktiv geworden?

(Bitte kreuzen Sie auf jeder Skala den zutreffenden Punkt an.

Bitte ergänzen Sie ggf. die Antwortmöglichkeiten)

	nie				sehr oft
ich habe über das Internet Kontakt zu Gleichbetroffenen aufgenommen	①	②	③	④	⑤
ich habe mit dem Arzt über die gefundenen Informationen gesprochen	①	②	③	④	⑤
ich habe den Arzt nach bestimmten Behandlungsverfahren gefragt	①	②	③	④	⑤
ich habe psychosoziale Unterstützungsangebote wahrgenommen	①	②	③	④	⑤
ich habe Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufgenommen	①	②	③	④	⑤
ich habe psychologische Unterstützungsmöglichkeiten wahrgenommen	①	②	③	④	⑤
ich habe bestimmte Sozialleistungen im Anspruch genommen	①	②	③	④	⑤
ich habe im Internet vorgestellte Rehabilitationsangebote angenommen	①	②	③	④	⑤
ich habe eine psychosoziale Online-Beratung in Anspruch genommen	①	②	③	④	⑤
ich habe über das Internet mit einem Arzt Kontakt aufgenommen	①	②	③	④	⑤
	①	②	③	④	⑤
	①	②	③	④	⑤
	①	②	③	④	⑤

## 17. Wünschen Sie sich mehr und/oder genauere Informationen über Ihre Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten im Internet zu finden?

(Bitte kreuzen Sie auf jeder Skala den zutreffenden Punkt an.

Bitte ergänzen Sie ggf. die Antwortmöglichkeiten)

	nie				sehr oft
ja, über die Erkrankung	①	②	③	④	⑤
ja, über Behandlungsverfahren	①	②	③	④	⑤
ja, über Langzeitfolgen nach KMT/HSZT	①	②	③	④	⑤
ja, über psychosoziale Hilfen	①	②	③	④	⑤
ja, über Ernährungsfragen	①	②	③	④	⑤
ja, über Medikamente	①	②	③	④	⑤
ja, über Rehabilitationsangebote	①	②	③	④	⑤
ja, über Bewegungstherapie und Sport	①	②	③	④	⑤
ja, über seelsorgerliche Angebote	①	②	③	④	⑤
ja, durch mehr Foren u. Austauschmöglichkeiten mit anderen Patienten	①	②	③	④	⑤
	①	②	③	④	⑤
	①	②	③	④	⑤
	①	②	③	④	⑤

**18. Wie beurteilen Sie insgesamt das Internet als Informationsquelle für stammzelltransplantierte Patienten?**

(Bitte kreuzen Sie auf der Skala den zutreffenden Punkt an)

kaum informativ	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	sehr informativ
-----------------	-----	-----	-----	-----	-----	-----------------

**19. Wie vertraut fühlen Sie sich selbst im Umgang mit dem Internet?**

(Bitte kreuzen Sie auf der Skala den zutreffenden Punkt an)

sehr wenig vertraut	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	sehr vertraut
---------------------	-----	-----	-----	-----	-----	---------------

**20. Welche anderen Informationsquellen nutzen Sie neben dem Internet im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung und Behandlung?**

(Bitte kreuzen Sie auf jeder Skala den zutreffenden Punkt an.

Bitte ergänzen Sie ggf. die Antwortmöglichkeiten)

	nie	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	sehr oft
Beiträge in Tageszeitungen, Zeitschriften	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)		
Fernsehsendungen zum Thema Gesundheit/Krankheit	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)		
Hörfunksendungen zum Thema Gesundheit/Krankheit	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)		
Beiträge in Fachzeitschriften	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)		
Gespräche mit Ärzten	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)		
Gespräche mit Gleichbetroffenen	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)		
Gespräche mit Angehörigen und Freunden	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)		
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)		
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)		

**21. Gibt es weitere Gesichtspunkte oder Wünsche in diesem Zusammenhang, die Sie gerne nennen möchten?**


**Anleitung:** In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beziehungen zu wichtigen Menschen, also zum Partner, zu Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, Kollegen und Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen.

Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die jeweilige Feststellung auf Sie zutrifft. Falls Sie genau zutrifft, kreuzen Sie bitte die 5 an, falls sie überhaupt nicht zutrifft, kreuzen Sie bitte die 1 an; und falls Ihre Antwort dazwischen liegt, kreuzen Sie die 2, 3 oder 4 an, je nachdem, wie sehr Sie der Feststellung zustimmen.

Wenn in den folgenden Aussagen allgemein von „Menschen“ oder von „Freunden / Angehörigen“ die Rede ist, dann sind **die Menschen gemeint, die für Sie wichtig sind.**

	trifft überhaupt nicht zu	trifft genau zu
1. Ich habe Menschen, die sich um meine Wohnung (Blumen, Haustiere) kümmern können, wenn ich mal nicht da bin.	(1) (2) (3) (4) (5)	
2. Es gibt Menschen, die mich so nehmen, wie ich bin.	(1) (2) (3) (4) (5)	
3. Meinen Freunden / Angehörigen ist es wichtig, meine Meinung zu bestimmten Dingen zu erfahren.	(1) (2) (3) (4) (5)	
4. Ich wünsche mir von anderen mehr Verständnis und Zuwendung.	(1) (2) (3) (4) (5)	
5. Ich kenne einen sehr vertrauten Menschen, mit dessen Hilfe ich in jedem Fall rechnen kann.	(1) (2) (3) (4) (5)	
6. Bei Bedarf kann ich mir Werkzeug oder Lebensmittel ausleihen.	(1) (2) (3) (4) (5)	
7. Ich habe Freunde / Angehörige, die auch mal gut zuhören können, wenn ich mich aussprechen möchte.	(1) (2) (3) (4) (5)	
8. Ich kenne fast niemanden, mit dem ich gerne ausgehe.	(1) (2) (3) (4) (5)	
9. Ich habe Freunde / Angehörige, die mich auch einfach mal umarmen.	(1) (2) (3) (4) (5)	
10. Wenn ich krank bin, kann ich ohne Zögern Freunde / Angehörige bitten, wichtige Dinge (z.B. Einkaufen) für mich zu erledigen.	(1) (2) (3) (4) (5)	
11. Wenn ich mal tief bedrückt bin, weiß ich, zu wem ich gehen kann.	(1) (2) (3) (4) (5)	
12. Ich fühle mich oft als Außenseiter.	(1) (2) (3) (4) (5)	
13. Es gibt Menschen, die Leid und Freude mit mir teilen.	(1) (2) (3) (4) (5)	

	trifft überhaupt nicht zu	trifft genau zu
14. Bei manchen Freunden / Angehörigen kann ich auch mal ganz ausgelassen sein.	① ② ③ ④ ⑤	
15. Ich habe einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe ich mich sehr wohl fühle.	① ② ③ ④ ⑤	
16. Ich habe genug Menschen, die mir wirklich helfen, wenn ich mal nicht weiter weiß..	① ② ③ ④ ⑤	
17. Es gibt Menschen, die zu mir halten, auch wenn ich Fehler mache.	① ② ③ ④ ⑤	
18. Ich wünsche mir mehr Geborgenheit und Nähe.	① ② ③ ④ ⑤	
19. Es gibt genug Menschen, zu denen ich ein wirklich gutes Verhältnis habe.	① ② ③ ④ ⑤	
20. Es gibt eine Gemeinschaft von Menschen (Freundeskreis, Clique), zu der ich mich zugehörig fühle.	① ② ③ ④ ⑤	
21. Durch meinen Freundes- und Bekanntenkreis erhalte ich oft gute Tipps (z.B. guter Arzt, wichtige Informationen).	① ② ③ ④ ⑤	
22. Es gibt Menschen, denen ich alle meine Gefühle zeigen kann, ohne dass es peinlich wird..	① ② ③ ④ ⑤	



**Anleitung:** Im Folgenden finden Sie Aussagen, die Ihr körperliches Wohlbefinden betreffen. Bitte lesen Sie jede Aussage sorgfältig durch und entscheiden Sie, in welchem Ausmaß die Aussage auf Sie zutrifft oder nicht zutrifft. Sie haben dabei sechs verschiedene Antwortmöglichkeiten.

Dabei bedeutet

- 1 = Trifft sehr zu
- 2 = Trifft zu
- 3 = Trifft etwas zu
- 4 = Trifft eher nicht zu
- 5 = Trifft nicht zu
- 6 = Trifft gar nicht zu

	trifft sehr zu	trifft gar nicht zu
1. Wenn ich mich körperlich nicht wohl fühle, dann habe ich mir das selbst zuzuschreiben.	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	
2. Wenn ich Beschwerden habe, suche ich gewöhnlich einen Arzt auf.	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	
3. Ob meine Beschwerden länger andauern, hängt vor allem vom Zufall ab.	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	
4. Wenn ich mich körperlich wohlfühle, dann verdanke ich dies vor allem den Ratschlägen und Hilfen anderer.	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	
5. Wenn bei mir Beschwerden auftreten, dann habe ich nicht genügend auf mich aufgepasst.	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	
6. Wenn ich Beschwerden habe, frage ich andere um Rat.	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	
7. Körperliche Beschwerden lassen sich nicht beeinflussen: Wenn ich Pech habe, sind sie plötzlich da.	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	
8. Wenn ich auf mich achte, bekomme ich keine Beschwerden.	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	
9. Wenn es das Schicksal so will, dann bekomme ich körperliche Beschwerden.	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	
10. Wenn bei mir Beschwerden auftreten, bitte ich einen Fachmann, mir zu helfen.	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	
11. Ob es mir gut geht oder nicht, lässt sich nicht beeinflussen.	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	
12. Wenn ich keinen guten Arzt habe, habe ich häufiger unter Beschwerden zu leiden.	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	
13. Ob Beschwerden wieder verschwinden, hängt vor allem davon ab, ob ich Glück habe oder nicht.	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	

	trifft sehr zu						trifft gar nicht zu
14. Ich kann Beschwerden vermeiden, indem ich mich von anderen beraten lasse.	①	②	③	④	⑤	⑥	
15. Ich verdanke es meinem Schicksal, wenn meine Beschwerden wieder verschwinden.	①	②	③	④	⑤	⑥	
16. Wenn ich genügend über mich weiß, kann ich mir bei Beschwerden selbst helfen.	①	②	③	④	⑤	⑥	
17. Wenn ich Beschwerden habe, weiß ich, dass ich mir selbst helfen kann.	①	②	③	④	⑤	⑥	
18. Es liegt an mir, wenn meine Beschwerden nachlassen.	①	②	③	④	⑤	⑥	
19. Ich bin der Meinung, dass Glück und Zufall eine große Rolle für mein körperliches Befinden spielen.	①	②	③	④	⑤	⑥	
20. Wenn ich mich unwohl fühle, wissen andere am besten, was mir fehlt.	①	②	③	④	⑤	⑥	
21. Es liegt an mir, mich vor Beschwerden zu schützen.	①	②	③	④	⑤	⑥	

**Anleitung:** Die folgenden Fragen beziehen sich auf verschiedene Aspekte Ihres Lebens. Jeder Satz stellt eine Frage dar, die man individuell verschieden beantworten kann. Bitte kreuzen Sie bei jeder der Aussagen an, welche Abstufung zwischen 1 und 7 Ihrer persönlichen Einstellung am ehesten entspricht. Geben Sie bitte auf jede Frage nur eine Antwort.

1. Haben Sie das Gefühl, dass es Ihnen ziemlich gleichgültig ist, was um Sie herum passiert?

selten oder nie (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) sehr oft

2. Ist es in der Vergangenheit vorgekommen, dass Sie vom Verhalten von Menschen überrascht waren, die Sie gut zu kennen glaubten?

Das ist nie passiert (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Das ist immer wieder passiert

3. Ist es vorgekommen, dass Sie von Menschen enttäuscht wurden, auf die Sie gezählt hatten?

Das ist nie passiert (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Das ist immer wieder passiert

4. Bis jetzt hatte Ihr Leben...

...überhaupt keine klaren Ziele (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) ...sehr klare Ziele

5. Haben Sie das Gefühl, dass Sie ungerecht behandelt werden?

sehr oft (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) sehr selten oder nie

6. Haben Sie das Gefühl, dass Sie in einer ungewohnten Situation sind und nicht wissen, was Sie tun sollen

sehr oft (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) sehr selten oder nie

7. Die Dinge, die Sie täglich tun, sind für Sie eine Quelle...

...tiefer Freude und Befriedigung (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) ...von Schmerz und Langeweile

8. Wie oft sind Ihre Gefühle und Gedanken ganz durcheinander?

sehr oft (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) sehr selten oder nie

9. Kommt es vor, dass Sie Gefühle in sich haben, die Sie lieber nicht spüren würden?

sehr oft (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) sehr selten oder nie

10. Viele Leute – auch solche mit starkem Charakter – fühlen sich in bestimmten Situationen als traurige Verlierer. Wie oft haben Sie sich in der Vergangenheit so gefühlt?

nie (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) sehr oft

11. Wenn etwas passierte, hatten Sie im allgemeinen den Eindruck, dass Sie dessen Bedeutung...

...über- oder unterschätzen (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) ...richtig einschätzen

12. Wie oft haben Sie das Gefühl, dass die Dinge, die Sie im täglichen Leben tun, eigentlich wenig Sinn haben?

sehr oft (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) sehr selten oder nie

13. Wie oft haben Sie Gefühle, bei denen Sie sich nicht sicher sind, ob Sie die unter Kontrolle halten können?

sehr oft (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) sehr selten oder nie

**Anleitung:** In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte beantworten Sie jede Frage, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

**1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?**

Ausgezeichnet (1)      Sehr gut (2)      Gut (3)      Weniger gut (4)      Schlecht (5)

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht
2. <b>Mittelschwere Tätigkeiten</b> , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	(1)	(2)	(3)
3. <b>mehrere Treppenabsätze steigen</b>	(1)	(2)	(3)

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

	Ja	Nein
4. <b>Ich habe weniger geschafft als ich wollte</b>	(1)	(2)
5. <b>Ich konnte nur bestimmte Dinge tun</b>	(1)	(2)

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

	Ja	Nein
6. <b>Ich habe weniger geschafft als ich wollte</b>	(1)	(2)
7. <b>Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten</b>	(1)	(2)

8. Inwieweit haben Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

Überhaupt nicht (1)      Ein bisschen (2)      Mäßig (3)      Ziemlich (4)      Sehr (5)

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht).

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
9. <b>...ruhig und gelassen?</b>	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
10. <b>...voller Energie?</b>	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
11. <b>...entmutigt und traurig?</b>	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)

12. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuch bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

Immer (1)      Meistens (2)      Manchmal (3)      Selten (4)      Nie (5)

## 11 Danksagung

Herzlich bedanke ich mich bei allen Patienten, die bereit waren an dieser Studie mitzuwirken. Insbesondere bedanke ich mich bei den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe Berg und Tal e.V., die wichtige Gesichtspunkte aus Patientensicht in die Pilotstudie einbrachten.

Ich bedanke mich bei Herrn Prof. Dr. med. D. W. Beelen und seinem Team, die mir ermöglicht haben, die Patienten in der Nachsorgephase zu befragen und die meine Arbeit zu jedem Zeitpunkt sehr unterstützt haben.

Eine hervorragende Unterstützung für meine wissenschaftliche Arbeit habe ich durch die Abteilung von Herrn Prof. Dr. med. W. Senf erhalten. Mein ganz besonderer Dank gilt Frau Dipl.-Psych. S. Düllmann und vor allem Herrn Dr. S. Tagay, der mich immer genau zum richtigen Zeitpunkt unterstützt und motiviert hat.

Meiner Familie, vor allem meiner Frau Silvia Zens, die mich auf ihre besondere Weise voll und ganz unterstützt haben, gilt mein herzlichster Dank. Ich hoffe, ich kann Euch und Dir in Zukunft etwas von dem zurückgeben, was Ihr mir in dieser Zeit gegeben habt.

## **Lebenslauf**

Der Lebenslauf ist in der Online-Version aus Gründen des Datenschutzes nicht enthalten.